

MORADIA PARA PESSOAS
COM AUTISMO

GRETA THUMBERG,
ATIVISTA AUTISTA

QUANTOS AUTISTAS HÁ NAS
UNIVERSIDADES BRASILEIRAS?

REVISTA AUTISMO

ANO V - Nº 07 - DEZ/JAN/FEV 2020

UMA REDE
SOCIAL
EXCLUSIVA
PARA O
AUTISMO



ISSN 2596-0539



00007

9 772596 053005

DISTRIBUIÇÃO
GRATUITA

Nayara Delgado, de Sorocaba (SP),
é autista, analista de sistemas e
podcaster do Introvertendo.



Como o exame genético pode ajudar no Transtorno do Espectro do Autismo?

- **Fazer ou confirmar um diagnóstico.** Quanto mais precoce o diagnóstico, mais rápido será a intervenção e consequentemente melhores serão os resultados;
- Viabilizar **perspectivas terapêuticas** personalizadas;
- **Farmacogenômica** (somente para genoma), relação entre medicamentos e a genética do paciente;
- **Agrupamento de indivíduos** de acordo com seu perfil genético, permitindo a participação em estudos clínicos específicos, o que já é uma realidade na América do Norte (EUA e Canadá) e Europa (todos), devido principalmente às particularidades específicas de cada paciente;
- **Auxilia no planejamento familiar** com avaliação de risco de outros casos na família;
- **Aconselhamento genético** em relação à relevância clínica de cada uma das variantes encontradas, a presença de mutações do tipo “de novo”, como também raridade das variantes que são fatores importantes para a clínica como para avaliação de risco de outros casos na família.

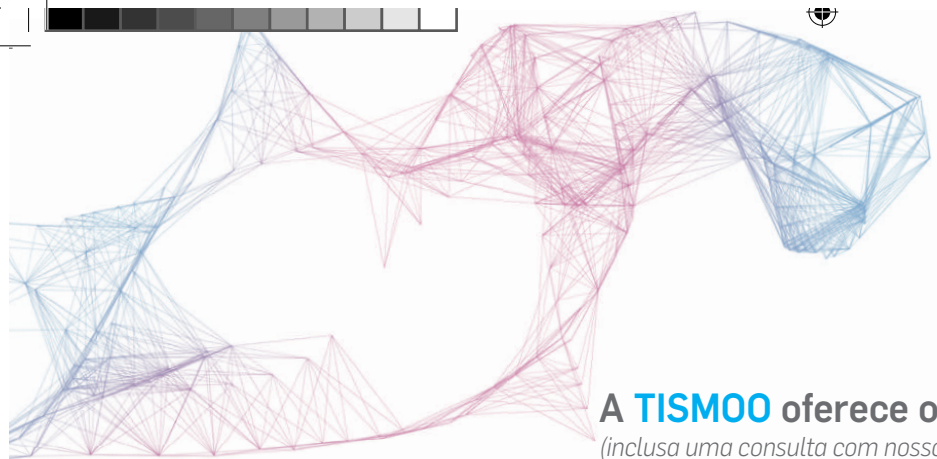


Quer saber mais?

CADASTRE-SE PARA RECEBER NOSSA NEWSLETTER SEMANAL GRATUITA!

materiais.tismoo.us/newsletter





A **TISMOO** oferece os seguintes exames genéticos:

(inclui uma consulta com nossos especialistas após a entrega de cada resultado)

T-Array[®]

CGH-SNP-Array

Exame específico para detectar alterações (duplicações e deleções) nos cromossomos. Normalmente é o primeiro exame sugerido em casos de atraso global do desenvolvimento e vem ao longo dos anos substituindo o cariótipo. Este é um exame complementar ao T-Exom[®] e T-Gen[®].

T-Exom[®]

Exoma Completo
(WES)

Sequencia aproximadamente 2% do genoma e compreende 80% das alterações genéticas relacionadas às doenças atualmente conhecidas. Padrão de qualidade com excelente cobertura de dados. Incluso 1 ano de Tismoo 24/7*.

T-Gen[®]

Genoma Completo
(WGS)

Cobertura de 100% do genoma, além de outras partes (englobando todo o exoma). Isso significa que todas as letras do DNA serão sequenciadas e analisadas 60 vezes e veremos quais genes estão alterados, qual relação eles têm com o autismo e se já existe algum tratamento ou medicamento que possa ajudar na melhora da qualidade de vida. Incluso 1 ano de Tismoo 24/7*.

*Pacientes que realizarem os exames T-Gen[®] ou T-Exom[®] receberão um laudo e uma atualização após um ano da primeira entrega.



EXPEDIENTE - Revista Autismo

Ano V — número 7

Dezembro de 2019

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade trimestral

Tiragem deste número: 20 mil exemplares

Revista Autismo é uma publicação de circulação nacional fundada em 2010 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, ilustração e design:

Alexandre Beraldo

xberaldo@gmail.com

Revisão e Traduções:

Márcia F. Lombo Machado

Consultores científicos:

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número:

Bernardo França, Bia Raposo, Carla Bertim, Cristiane Carvalho, Diego Lomac, Diogo Lovato, Fabiana Sarilho, Fabio A. Cordeiro, Fátima de Kwant, Fausta Cristina Reis, Felipe Zarco, Haydée Jacques Freire, Josiane Soares, Kim Baker, Marcelo Vitoriano, Márcia F. Lombo Machado, Mariana Voos, Mauricio de Sousa, Nayara Delgado, Nicolas Brito Sales, Tarita Inoue, Thais Möskén, Tiago Abreu, Wagner Yamuto, Wania Branco.

Impressão:

MaisType

Ilustração da capa:

Montagem sobre foto de Nayara Delgado

Fundadores (2010):

Martim Fanucchi

Francisco Paiva Junior

Anúncios publicitários:

comercial@RevistaAutismo.com.br

Redação:

redacao@RevistaAutismo.com.br

Assinaturas: assine.RevistaAutismo.com.br

Site: RevistaAutismo.com.br

Hospedagem do site patrocinada:

Hostnet — hostnet.com.br

Redes sociais:

Facebook: fb.com/RevistaAutismo

Instagram: @RevistaAutismo

Twitter: @RevistaAutismo

YouTube: youtube.com/user/RevistaAutismo

LinkedIn: linkedin.com/company/RevistaAutismo

Versão em PDF - issuu.com/RevistaAutismo

Editado por: PAIVA JUNIOR

R. Bela Cintra, 336 - s.74-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

Duas reportagens nesta edição vêm trazer luz a dois lados importantes do espectro do autismo para pessoas adultas. A primeira é sobre as moradias para autistas, pensando principalmente nas pessoas que não têm autonomia e necessitam de apoio para a maioria das atividades de vida diária, e também no suporte à vida independente. Será um total de três reportagens, feitas pela arquiteta Márcia Francisca Lombo Machado, ativista pela causa e mãe de um jovem adulto com autismo. O texto que inaugura a série traz uma entrevista com defensores públicos de São Paulo com ampla experiência no tema, e contém versão estendida em três vídeos.

Visando o extremo oposto do espectro, a outra reportagem é sobre os autistas nas universidades brasileiras, do jornalista Tiago Abreu — autista e podcaster do Introvertendo. Ele mostra uma parte da realidade dos universitários que têm autismo e os números oficiais do governo. E não se limita apenas ao texto escrito aqui, também tem versão estendida em áudio.

Mais um assunto interessante desta edição é o colar de girassóis. Você provavelmente deve ter “trombado” com uma postagem viralizada nas redes sociais referindo-se ao tal colar, para sinalizar pessoas com deficiências invisíveis — como o autismo — nos aeroportos da Europa. Para a Revista Autismo, não bastava reproduzir ou noticiar. Fomos atrás da mãe inglesa que compartilhou a foto original na web para contar sua experiência num texto exclusivo para nós. Imensamente solícita, ela fez um ótimo artigo que vale a leitura.

Por último, destaco o artigo de Fátima de Kwant — jornalista e mãe de um rapaz autista, radicada na Holanda —, sobre a jovem ambientalista (e autista) Greta Thunberg, uma das indicadas ao prêmio Nobel da Paz neste ano, com uma análise bastante interessante.

Veja — aqui na página ao lado — que a revista está recheada de bons assuntos e autores. Boa leitura!

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 12 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 10 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.

Como citar artigos publicados nesta revista (padrão ABNT):

AUTOR. Título do artigo ou da matéria, subtítulo. **Revista Autismo**, São Paulo, ano da revista, número da edição, páginas inicial-final, mês ano de publicação.

Exemplo: MUOTRI, A.. Minicérebros humanos, um novo modelo experimental para o estudo do TEA. **Revista Autismo**, São Paulo, ano V, n. 4, p. 44-46, mar. 2019.



QUANTOS AUTISTAS HÁ NAS UNIVERSIDADES BRASILEIRAS?

pág.16

GRETA THUMBERG, ATIVISTA AUTISTA

pág.30

MORADIA PARA PESSOAS COM AUTISMO

pág.38

UMA AUTISTA BRASILEIRA NA ESCOLA LONDRINA

pág.24

COLAR DE GIRASSÓIS

pág.26

SESSÕES

andré e a turma da mônica

pág. 07

o que é autismo?

pág.08

crítica cultural

pág.28

aconTEAcimentos

pág.34

memes sinceros

pág.45

espectro artista 🎨

pág.50

COLUNAS

matraquinha

pág.19

introvertendo

pág.22

autismo legal

pág.29

tudo o que podemos ser

pág.33

trabalho no espectro

pág.37

autismo severo

pág.44

liga dos autistas

pág.49

UMA REDE SOCIAL EXCLUSIVA PARA O AUTISMO

reportagem de capa

pág.10



REVISTA
AUTISMO



Leia este QR-code
com seu celular e
acesse a versão online
desta edição com
conteúdo extra.



C O L A B O R A D O R E S

ALYSSON MUOTRI
neurocientista

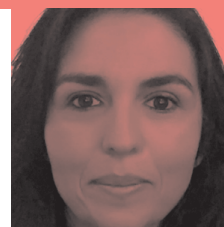


MAURICIO DE SOUSA
desenhista

MARCELO VITORIANO
psicólogo



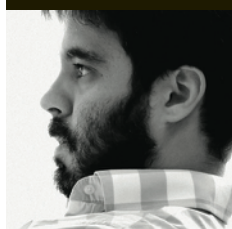
CARLA BERTIN
advogada



DIEGO LOMAC
videomaker



BERNARDO FRANÇA
ilustrador



Nossos Canais

Acompanhe nossas redes sociais e compartilhe. Nós 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-nos para este email abaixo.

www.RevistaAutismo.com.br

twitter.com/RevistaAutismo

fb.com/RevistaAutismo

instagram.com/RevistaAutismo

linkedin.com/company/RevistaAutismo

youtube.com/user/RevistaAutismo

redacao@RevistaAutismo.com.br

Assinaturas

assine.RevistaAutismo.com.br



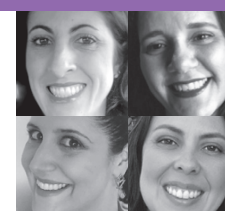
NICOLAS BRITTO
fotógrafo



HAYDÉE FREIRE
cirurgiã dentista

WANIA BRANCO
FABIANA SARRILHO
MARIANA VOOS
TARITA INOUE

fisioterapeutas



BIA RAPOSO
artista



DIOGO LOVATO
geneticista molecular

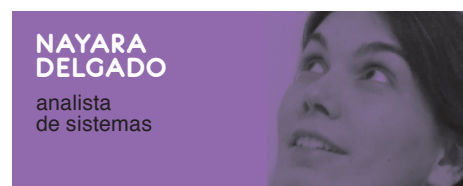
ALEXANDRE BERALDO
designer

FABIO CORDEIRO
enfermeiro



FÁTIMA DE KWANT
jornalista

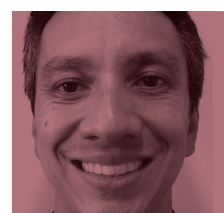
NAYARA DELGADO
analista de sistemas



THAÍS MÖSKEN
engenheira



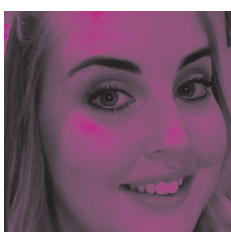
WAGNER YAMUTO
empreendedor



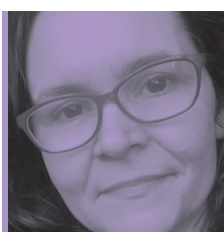
JOSIANE SOARES
psicóloga



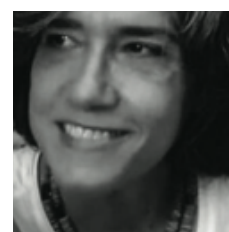
KIM BAKER
mãe



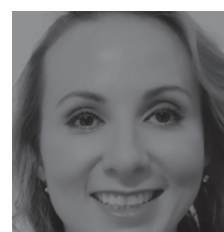
FAUSTA CRISTINA REIS
psicopedagoga



MÁRCIA MACHADO
arquiteta



CRISTIANE CARVALHO
advogada



TIAGO ABREU
jornalista

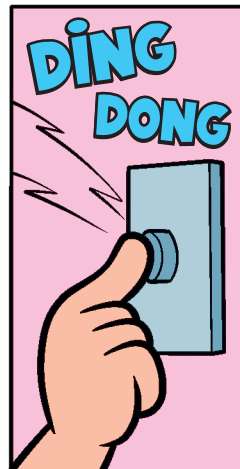


ANDRÉ

em

DINO- BRINCADEIRAS

© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2019



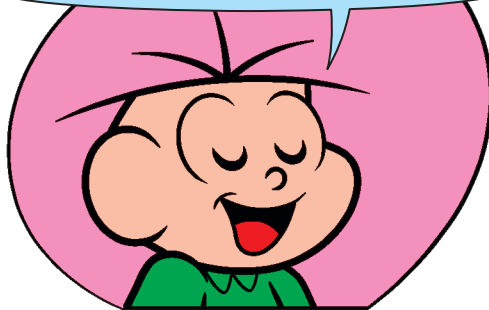
**DING
DONG**



E AÍ, ANDRÉ! TUDO BEM?
VAMOS BLINCAR?

SIM, DE
DINOSSAURO!

VAMOS PENSAR EM ALGO
DIFERENTE! SOU ESPECIALISTA
EM BLINCADEILAS!



QUE TAL BLINCAMOS DE
FIGULINHAS? TENHO AS DE
TIMES DE FUTEBOL!

FIGURINHAS DE
DINOSSAUROS!



E DE SUPER-
HELÓI?

SUPERDINOS-
SAURO!



DE CAMINHÃO!



CAMINHÃO DE
DINOSSAURO!



COMO ESTÁ A BRINCA-
DEIRA, MENINOS?

ÓTIMA! ACABEI DE ME
TORNAR UM ESPECIALISTA
EM DINOBLINCADEILAS,
HÁ, HÁ, HÁ!

FIM

MAURICIO

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do Transtorno do Espectro do Autismo

CONTEÚDO

EXTRA ONLINE

Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

O autismo — nome técnico oficial: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (interesse restrito e movimentos repetitivos). 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.

As causas do autismo ainda são pouco conhecidas. Porém, estudos recentes têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário — e ligados a mais de 800 genes), além de fatores ambientais de 1% a 3%.

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.

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.

Consulta médica

Veja ao lado 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.

Referências, links e mais informações estão na versão online.

Sinais de autismo:

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.

AUTISMO – NÃO ESPERE, AJA LOGO!

EDITORA M.BOOKS

**Mais de
5.000**
exemplares
vendidos

Um livro ideal
para quem acabou
de receber o
diagnóstico ou
está em dúvida
sobre uma suspeita
de autismo.



NAS MELHORES LIVRARIAS
autismo.paivajunior.com.br

M.BOOKS



FRANCISCO PAIVA JUNIOR



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

UMA REDE SOCIAL EXCLUSIVA PARA AUTISMO



Tismoo.me será a primeira
rede social no mundo
voltada exclusivamente para
o universo do autismo



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Acesse o site **tismoo.me** ou
aponte seu celular para este
QR-code e cadastre-se na
lista de espera da Tismoo.me

Telas do protótipo do aplicativo tismoo.me



U

Um dos pilares do diagnóstico de autismo é o déficit na comunicação social, em algum nível. Mas parece que não são apenas as pessoas com autismo que têm esse déficit. Os grupos que formam o ecossistema envolvendo o autismo parecem não se comunicar de forma eficaz — entre si e uns com os outros. Falo de familiares, médicos, terapeutas, educadores, escolas, cientistas, universidades, indústria farmacêutica, clínicas, hospitais, planos de saúde, e por aí vai.

Uma plataforma digital, porém, está vindo com a proposta de resolver esse problema: a Tismoo.me. É um projeto ambicioso e audacioso — a ser lançado no Brasil e Estados Unidos — que pretende unir, por meio de uma rede social, os públicos ligados ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), sejam profissionais, pessoas com autismo ou seus familiares.

E gratuitamente.

Mais que isso, a ideia da plataforma é entregar conteúdo de qualidade para os diferentes participantes, como um artigo sobre comunicação alternativa para quem tem filho não verbal, ou um estudo sobre genética e fármacos a um médico, assim como dicas de empregabilidade a uma pessoa jovem ou adulta com autismo. Enfim, saber identificar o perfil de cada um e poder oferecer informação relevante e personalizada, além de conteúdo com curadoria.

Segundo estudo online Retail/eCommerce Consumer Journey Study — encomendado pelo Facebook à Accenture, em 2018, “hoje em dia, as pessoas esperam que toda experiência seja personalizada, que conteúdos relevantes cheguem a nós como por magia”. “O nome dessa magia é curadoria, e ela não está



apenas na decisão de qual conteúdo mostrar, mas também na de qual conteúdo criar e para quem”, diz um documento do Facebook que cita o estudo. Portanto, fica claro que a palavra de ordem para 2020 passará a ser curadoria. Sinal de que a rede social do autismo está no rumo certo.

A Tismoo.me pretende “plugar” diversos outros serviços na sua plataforma, sem “reinventar a roda”. A possibilidade de buscar profissionais especialistas em autismo perto da sua localização, participar de cursos *online* e palestras à distância (pagas ou gratuitas), trazer ferramentas úteis para grupos e comunidades interagirem entre si, e fazer com que cientistas possam encontrar autistas no perfil que buscam para estimular as pesquisas nesta área são alguns dos exemplos de serviços que devem vir com a rede social do autismo.

A estratégia é convergir esforços tendo como premissa principal trazer benefícios reais à comunidade conectada ao autismo. Enfim, haverá várias outras novidades que ainda não podem ser reveladas neste momento, mas que estão sendo cuidadosamente preparadas para trazer o máximo de benefício a todo esse ecossistema.

Desde 2017

Tismoo.me é um projeto em que estou pessoalmente envolvido desde maio de 2017, o que acabou por revitalizar ainda mais meu entusiasmo pela causa. Resultado da união de esforços entre dois nomes especialistas em TEA, a Revista Autismo e a *startup* de biotecnologia Tismoo (a única no mundo voltada à medicina personalizada para o autismo), onde assumi, desde então, a posição de *head* de conteúdo da startup, o projeto me trouxe uma missão nada trivial: fazer essa ideia acontecer.

Utilizando uma abordagem de *design thinking*, em um longo processo de imersão junto aos principais públicos envolvidos com a causa no Brasil e no mundo, como: médicos, terapeutas, educadores, cientistas, designers, profissionais de tecnologia, especialistas em conteúdo, além de autistas e seus familiares, a iniciativa envolveu mais de 120 pessoas na construção do conceito, em dois anos e meio de desenvolvimento.

Para o neurocientista Alysson Muotri, “a Revista Autismo tem um histórico de comunicação com autistas e com as famílias das pessoas com autismo que é admirável, publicação de qualidade que se mantém viva desde 2010. Todos a admiram muito pelo profissionalismo e a capacidade de se manter neutra, mesmo num ambiente conturbado como o do espectro do autismo, além de sempre buscar

A Tismoo.me pretende
“plugar” diversos outros
serviços na sua plataforma,
sem “reinventar a roda”.



a veracidade das informações. Isso tudo a credencia para a nossa parceria”, elogiou ele, que é professor da faculdade de medicina da Universidade de Califórnia, em San Diego (Estados Unidos) e um dos sócios cofundadores da Tismoo.

A ideia, no entanto, não é nova, já tem quatro anos: “Uma plataforma de conteúdo já era nosso objetivo desde o início, em 2015, quando iniciamos a Tismoo. Este projeto começou a tomar forma, porém, quando convidamos o Paiva para liderar essa iniciativa”, lembrou Gian Franco Rocchiccioli, cofundador da Tismoo. “Este é o segundo passo que damos em direção à medicina personalizada, avançando agora o pilar de *data science*, depois de uma primeira fase toda dedicada à construção de uma nova plataforma de análise genética especificamente pensada para o autismo”, explicou.

A cientista Graciela Pignatari, cofundadora e diretora executiva da Tismoo, lembra que “desde o início sabíamos da importância de sermos uma fonte confiável de informação para as famílias. Justamente por isso, nos

dedicamos a construir o Portal da Tismoo publicando apenas estudos validados e fazendo palestras em todo o Brasil”. Diferente da maioria das *startups* que mantêm o foco em alavancar suas vendas, a Tismoo que é uma *social enterprise*, manteve-se inicialmente focalizada em construir um contexto mais favorável para a adoção das novas tecnologias no dia a dia das famílias.

“A nova plataforma também permitirá a troca mais precisa de informações entre famílias que estão enfrentando realidades semelhantes e permitirá muita troca de experiências”, considerou Graciela, enfatizando a estruturação de dados e *data science* que são o cerne da nova rede social.

“Esclarecer o papel, o significado e a importância da genética era necessariamente o primeiro passo. Com a evolução deste processo, e para dar um passo além, estamos agora levando adiante o projeto de construir uma plataforma que promova a integração de todos os principais *stakeholders* deste ecossistema, fazendo assim avançar uma parte importante do projeto da Tismoo”, conta Gian.

Telas do do aplicativo de rede social tismoo.me



Dados, segurança e privacidade

Outra informação muito importante é a respeito de segurança e privacidade. A Tismoo.me está sendo desenvolvida com a máxima preocupação nestes dois aspectos. O objetivo é que cada um possa compartilhar seus dados com quem quiser e no período que quiser.

Como a plataforma vai permitir que as pessoas insiram seus dados, como histórico médico, anamnese, dados clínicos, medicações, exames, inclusive genéticos, cada um decidirá o alcance e a duração desse compartilhamento. Posso querer compartilhar os dados do meu filho com uma psicóloga e, depois de encerrar a terapia, revogar o acesso dela a essas informações. O controle estará na mão de cada usuário, que é o proprietário dos seus dados.

Aliás, os dados serão o cerne da plataforma. Entender os dados de cada um e usá-los em benefício dos autistas será o maior trunfo da Tismoo.me. E isso deverá ser feito utilizando as tecnologias mais modernas de estruturação de dados, inteligência artificial (IA) e aprendizagem de máquina, fruto de parceria com a Nindoo, *startup* de IA acelerada pelo Facebook e Artemísia. A rede social do autismo pretende unir mais rapidamente as pessoas com semelhanças clínicas e genéticas, ajudando a estratificar os pacientes e assim permitir a conexão e uma troca de informações mais útil entre esses grupos. (saiba mais no artigo sobre a “segunda camada” do diagnóstico, na edição nº 6 da Revista Autismo)

A estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS) é que existam hoje mais de 70 milhões de autistas no mundo. Só no Brasil, estima-se que esse número ultrapasse 2 milhões de pessoas. Como o autismo impacta

diretamente a família, estamos falando em uma estimativa de mais de 12 milhões de pessoas se considerarmos uma família com 6 pessoas diretamente conectadas à causa — além do autista, pais, irmãos e avós. Isso sem contar os profissionais de saúde e educação envolvidos.

Lista de espera

Com lançamento agendado para o primeiro trimestre de 2020, o projeto está na fase final de desenvolvimento do aplicativo (você pode ver algumas telas nesta reportagem). Em outubro último, foi publicado um cadastro para os interessados em entrar na rede social nesta primeira fase, quando apenas pessoas com convites poderão acessá-la, num ambiente mais controlado. Após milhares de cadastros feitos em menos de um mês desde o início da divulgação, o formulário teve de ser encerrado no último dia 5 de novembro. Agora está no ar uma lista de espera para quem quiser entrar na segunda fase da Tismoo.me. Para se cadastrar, basta preencher seus dados no site: tismoo.me.

Uma iniciativa global

Inicialmente sendo construída em dois idiomas (inglês e português), a plataforma já nasce como uma iniciativa global, que começa em dois dos cinco principais países do mundo quando o assunto é rede social: Brasil e EUA.

Nos Estados Unidos, já temos dois eventos agendados neste mês de dezembro para fazer a apresentação da Tismoo.me — ambos no estado da Califórnia: um em português, para a comunidade brasileira, no Consulado Geral do Brasil em Los Angeles; outro em inglês, para a comunidade norte-americana, na Universidade da Califórnia em San Diego. 🇺🇸



ASSINE
JÁ

REVISTA
AUTISMO



Acesse

assine.RevistaAutismo.com.br

e receba na sua casa,
via correio, pagando
apenas o custo de envio.



TIAGO ABREU

Jornalista, autista, criador do podcast *Introvertendo*

f /introvertendo
i @introvertendo
y Introvertendo
introvertendo.com.br



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

QUANTOS AUTISTAS HÁ NAS UNIVERSIDADES BRASILEIRAS?

O Censo da Educação Superior afirma que são 1.532, mas será que o número corresponde à realidade?

Os dados mais recentes do Censo da Educação Superior, promovido anualmente pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep), afirmam que existem 1.532 autistas no ensino superior brasileiro. Apesar do número oficial, cada universidade utiliza seus próprios meios para alcançá-los.

Entre as apurações institucionais e a publicação dos números pelo Inep, todas as informações são repassadas pela figura do pesquisador institucional. Servidor responsável por preencher os dados do sistema do Censo juntamente ao Inep, é uma figura presente nas instituições privadas e públicas.

Além disso, o Censo da Educação Superior leva em consideração a quarta edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), de 1994, ao invés de sua versão mais recente, de





2013, e, como consequência, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é subdividido em categorias em desuso. Em nota, o Inep justificou que o questionário será modificado em 2021.

Fora sua importância estatística, os dados do Censo da Educação Superior colaboram na criação e execução de políticas públicas, como o Programa de Acessibilidade na Educação Superior (Incluir). Mas, sem precisão, a implementação de políticas é prejudicada.

Burocracia

A Universidade Federal de Goiás (UFG) não possui um número confiável de autistas em seu corpo de estudantes. Oficialmente, são sete. Mas Ana Claudia Sá, diretora do Núcleo de Acessibilidade da UFG, afirma que há um desafio institucional.

Na inscrição, por exemplo, os estudantes identificam suas deficiências. Os dados são repassados para o núcleo, que checa manualmente cada declaração por meio de ligações ou mensagens de email. No entanto, isso é feito de forma sistematizada apenas nos últimos anos, quando a instituição passou a ter cotas para pessoas com deficiência.

“Muitas vezes os diagnósticos não são fechados

A identificação de alunos autistas começou a ser sistemática apenas quando a instituição passou a ter cotas para pessoas com deficiência.

corretamente. E desconhecemos este aluno que acaba entrando na universidade, mas não sabemos quem é. Ele acaba passando despercebido pelo sistema, tem sofrimento, tem dificuldades, mas fica sem nos acionar pelo desconhecimento do professor ou da sua unidade”, contou Ana Claudia.

Responsabilidade

O Incluir, Núcleo de Inclusão e Acessibilidade da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), não possui precisamente o número de autistas presentes na instituição. Em entrevista, a psicóloga Camila Menezes afirmou que dois estudantes eram acompanhados pelo núcleo, e um deles não está mais com a matrícula ativa.

“A universidade não possui mapeamento geral dos estudantes com deficiência que nela ingressam. O que temos é o número de estudantes [nesta categoria] que entram por cotas. Mas isso não é responsabilidade do nosso setor. Nossa perspectiva de atuação é de assessoria”, afirmou.

Como assessoria, o foco do Incluir tem sido em

promover eventos de capacitação e rodas de conversa sobre deficiência, além da assistência estudantil. Em termos de autismo, Camila contou que o estudante é ouvido para que sejam identificadas suas especificidades e, com a participação do aluno, o Incluir promove estratégias de acessibilidade.

Autodeclaração

O norte do país, estatisticamente, é o que possui o menor número de autistas. No entanto, apenas no campus Belém da Universidade Federal do Pará (UFPA) são assegurados mais de 25 estudantes diagnosticados de acordo com Rosilene Prado, da Coordenadoria de Acessibilidade (CoAcess).

Segundo Rosilene, o acesso mais próximo é aos estudantes que entraram pela política de cotas. “Alguns querem concorrer no geral e se identificam [como autistas], outros não. Fazemos muitas campanhas. Nessa divulgação aparece um colega ou um professor de algum aluno [autista] sinalizando e fazemos a aproximação”, destacou.



Divulgação

Entrada da Universidade Federal do Pará.

A autodeclaração é um ponto crítico na identificação do número real de autistas no ensino superior. Apesar das dificuldades, Rosilene conseguiu detalhar até as comorbidades de seus estudantes. As maiores barreiras enfrentadas pelos alunos são atitudinais, arquitetônicas e metodológicas.

A autodeclaração é um ponto crítico na identificação do número real de autistas no ensino superior

Possibilidades

Diante das tensões que envolvem os subdiagnósticos, é difícil afirmar se o Censo da Educação Superior conseguirá ser mais verossímil a curto prazo. Mas ainda há passos possíveis de serem caminhados pelas universidades: os profissionais fixos do núcleo de acessibilidade, como realidade recente, precisam também encarar a novidade do autismo como deficiência. Criar pontes entre os órgãos e os estudantes em suas unidades acadêmicas é fundamental.

A figura do pesquisador institucional também, de certa forma, precisa dialogar mais frequentemente não apenas com os sistemas de gestão acadêmica, mas as instâncias que, diretamente, lidam com a temática da inclusão. São pequenos passos, mas pontos fundamentais para que mais tarde, autistas figurem melhor nas estatísticas e, consequentemente, nas políticas públicas. 🧩

Matraquinha



por Wagner Yamuto

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

 /matraquinhaoficial

 @matraquinhaoficial

 /matraquinha

 matraquinha.com.br

ADOÇÃO E AUTISMO

Minha esposa e eu sempre tivemos o sonho de ter filhos e como a vida gosta de nos pregar uma peça, descobrimos que não poderíamos ter filhos biológicos.

A gestação na adoção é um pouco diferente da biológica, que dura em média 40 semanas, para se ter uma ideia, a nossa passou de 200 semanas.

Quando adotamos o Gabriel, ele estava com dez meses de vida e seu desenvolvimento estava de acordo com o esperado para a idade.

Quer dizer, quase tudo estava conforme o esperado. Ele não falava tampouco balbuciava, mas sempre apontava para os objetos de interesse.

Eu afirmava que era por falta de estímulo do abrigo e minha esposa suspeitava de algo mais.

Quando ele estava com dois anos e meio fizemos a matrícula em uma escolinha para que pudesse conviver com outras crianças e assim trabalhar a tal "falta de estímulos".

Antes de iniciar as aulas tivemos uma entrevista com a psicomotricista da escola. Após um mês do início das aulas, ela nos chamou para uma nova conversa

e entregou um relatório recomendando uma consulta em um neuropediatra.

Fizemos o recomendado e em dez minutos de consulta recebemos o diagnóstico de autismo. O anúncio foi feito sem rodeios.

— Ele tem autismo!

Na volta para casa, entre uma lágrima e outra pensei em processar a neuropediatra. "Afinal de contas, ela nem conhece meu filho e dá um diagnóstico deste em tão pouco tempo", pensei.

Chegando em casa, começamos a pesquisar e pouco tempo depois a "ficha caiu".

Começamos a observar os comportamentos do Gabriel, assistir a vídeos caseiros e com os olhos mais treinados percebemos que o autismo sempre esteve ali, com seus movimentos estereotipados com as mãos, pulinhos e gritinhos.

Choramos, nos abraçamos, enxugamos o rosto e começamos um novo capítulo de nossa história. ✦



CRISTIANE CARVALHO

é professora e advogada, hoje é empresária e mãe em tempo integral do Érico, 13 anos, e da Bia, 9 anos. É apaixonada por criar recursos que facilitem a comunicação e a regulação emocional, melhorando assim a qualidade de vida de quem está no espectro do autismo e de toda a família, adora pizza, praia e risadas gostosas.

 @teraplay

 /teraplaybrasil

 www.teraplay.com.br

 contato@teraplay.com.br



**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

MUITAS CRIANÇAS AMAM



Algumas crianças amam mastigar, morder e roer objetos.

Mais do que isso, muitas precisam mastigar, morder ou roer para se sentirem calmas, focadas ou reguladas.

A gama de coisas que podem ser levadas à boca é gigantesca. Golas de blusa, cabelos, dedos das mãos e pés, canetas, lápis, solas de sapatos, almofadas, borrachas e até mesmo concreto e drywall podem fazer parte da lista de preferência de mais algumas pessoas.

A pergunta que não quer calar é: Por quê?

É importante ter claro que morder objetos não alimentares não é “mau” em si. Levar objetos à boca e mordê-los muitas vezes faz parte da sequência natural de desenvolvimento, quando as crianças estão começando a explorar e aprender sobre as propriedades físicas do seu mundo nos primeiros um ou dois anos de vida.

Mastigar pode ser benéfico para as crianças mais velhas também. A grande entrada sensorial fornecida

para a boca e mandíbula ao mastigar (conhecida como propriocepção) pode ajudar a acalmar o sistema nervoso quando superestimulado, nervoso ou oprimido. É justamente por isso que muitas pessoas roem as unhas quando nervosas ou ansiosas.

Morder objetos também pode ajudar a “acelerar” o sistema nervoso, quando entediado ou quando necessita de entrada sensorial adicional, especialmente se a criança é uma buscadora sensorial ou ficou sentada e inativa por um tempo. A mastigação

O hábito de mastigar pode se tornar uma preocupação se causa autolesão, destruição de itens ou se expõe as crianças a uma potencial asfixia ou intoxicação



também pode ajudar as crianças a se concentrar quando precisam, ou mesmo a bloquear as distrações e os elementos estressores no seu ambiente.

Embora possa ser boa em alguns casos, a mastigação pode se tornar um problema quando o foco nessa atividade chega a impedir que a criança seja capaz de participar ou realizar atividades diárias funcionais, tais como jogar usando as mãos ou realizar o autocuidado em tarefas como escovar os dentes, por exemplo.

O hábito de mastigar também

pode se tornar uma questão de preocupação se causa autolesão (mastigando unhas ou pele até o ponto de sangramento), destruição de itens (como lápis, roupas ou móveis), ou se expõe as crianças a uma potencial asfixia ou intoxicação por materiais como pedaços de lápis, borracha ou mesmo drywall.

Então o que se pode fazer para ajudar a criança que precisa mastigar?

Aqui estão quatro dicas para ajudar as crianças que parecem mastigar tudo:

1º - tente descobrir por que a criança leva objetos à boca.

2º - proporcione mais oportunidades de estimulação sensorial pesada para todo o corpo, todos os dias.

3º - proporcione oportunidades de aumento de entrada sensorial da boca ao beber com canudo e comer alimentos crocantes ou que necessitem de mastigação intensa.

4º - forneça oportunidades para aumentar a entrada sensorial da boca através de itens não-alimentares seguros. ✨

O USO DA LÓGICA NO RESPEITO ÀS DIFERENÇAS

Introvertendo



por Thaís Mösen

Thaís é apaixonada por lógica, números, palavras, astronomia e o que mais lhe fizer feliz na vida. Autista, engenheira civil por formação, analista de negócios por profissão e curiosa por natureza.

f /introvertendo
 @introvertendo
 Introvertendo
 introvertendo.com.br

Onde há diferenças, existe a possibilidade de haver preconceitos — juízos pré-concebidos causados pela nossa incapacidade de ter conhecimento total sobre um assunto. Quanto mais aprendemos sobre ele, mais percebemos a amplitude do que existe para se saber e mais perguntas somos capazes de fazer.

Baseados nesses conhecimentos, ou na falta deles, formamos nossos julgamentos a respeito de ideias, indivíduos e grupos que os compõem, e muitas vezes temos atitudes que impactam de forma significativa aqueles que se relacionam conosco. O preconceito está sempre presente em nós, mas podemos mudar a forma como lidamos com ele, e para isso é importante termos consciência de como construímos nossas ideias, e nos perguntarmos quais são nossos preconceitos e por que eles existem. Podemos fazer um encadeamento lógico para compreender melhor esse assunto.

Primeiramente, devemos fazer uma identificação de alguns dos nossos preconceitos, o que consiste em uma autocrítica essencial para conseguirmos mudar a nós mesmos. Para isso, não podemos ter medo de identificar os pensamentos de que não gostamos.

Identificado o preconceito, devemos buscar quais são os motivos para chegarmos à conclusão de que aquilo é verdade, enumerar os fatos e então pensar na sua interferência real em nossa vida. Se não houver interferência, possivelmente é um aspecto que não nos diz respeito e não há

lógica em julgá-lo. Se houver, devemos identificar em que momento ela ocorre e o que se pode fazer sobre isso.

Por fim, é essencial compreender se o que nos prejudica é algo específico de uma pessoa ou comum a todo um grupo, levando em consideração que mesmo todas as pessoas que conhecemos são uma amostragem muito pequena e estatisticamente insignificante de toda a população.

Antes de qualquer análise, ressalto que não devemos limitar nosso questionamento às intolerâncias mais discutidas atualmente. Pensemos inclusive na discriminação contra pessoas que nascem em diferentes locais, possuem determinadas posições sociais, gostos musicais, crenças religiosas e políticas. Ou ainda aquelas que são reclusas, caladas, que têm distúrbios de fala, que apresentam quadros de depressão e ansiedade, que se movem de um jeito considerado “estranho” ou que falam exaustiva e repetidamente sobre o mesmo tema.

Como autistas, e talvez este seja um preconceito meu, nós temos uma capacidade lógica muito forte, o que nos torna capazes de sermos um vetor de conscientização de como integrar racionalmente as diferenças que existem. ■

E DE REPENTE...

O SEU FILHO TAMBÉM PODE VIRAR PERSONAGEM DA TURMA DA MÔNICA!

O SONHO DE TODA CRIANÇA VIROU REALIDADE.

3 PASSOS PARA CRIAR O LIVRO:

- 1 É SÓ ENTRAR NO SITE WWW.DENTRODAHISTORIA.COM.BR
- 2 CRIAR O PERSONAGEM IGUALZINHO AO SEU FILHO
- 3 E INSERIR O CUPOM ABAIXO PARA RECEBER O LIVRO INTEIRO PERSONALIZADO NA SUA CASA!



★ UTILIZE O CUPOM E GANHE R\$10,00 ★

CUPOM DE DESCONTO

REVISTA AUTISMO

Ficou com alguma dúvida? contato@dentrodahistoria.com.br



FAUSTA CRISTINA REIS, DA INGLATERRA

é pedagoga e psicopedagoga, escreve há treze anos o blog "Mundo da Mi, uma garota com autismo" onde conta a experiência de ser mãe da Milena, sua terceira filha. É membro fundadora de duas associações de pais de autistas, uma em Uberlândia e outra em Porto Alegre, e mora em Londres há quatro anos.

 mundodami.com
 /MundodaMilena
 @mundodamilenablog/



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

Q

UMA AUTISTA BRASILEIRA NA ESCOLA LONDRINA

A experiência de uma
mãe com a mudança
para outro país e a busca
pela melhor opção
em educação para sua
filha com autismo.

Quando me mudei para Londres quatro anos atrás, em vista da transferência do meu marido por sua empresa, me vi diante de um desafio maior do que uma mudança de país pode representar, pois eu trazia na bagagem minha filha mais nova, uma linda mocinha que é autista, e deixava para trás um casal de filhos adultos, minha neta, amigos, família, meu país.

Mais do que o caos representado pela mudança brusca de rotina e o rompimento de vínculos afetivos, havia um componente que nos tirou o sono por um bom tempo: a pressão sobre nossos ombros de estarmos fazendo a escolha certa.

Quem tem um filho com algum nível de autismo sabe que muitas vezes temos de fazer escolhas que irão impactar não apenas a nossa, mas a vida dessa outra pessoa para sempre. Por isso, escolher por eles e a favor deles exige de nós o mais acurado dos planejamentos e, ainda assim, sem nenhuma garantia de sucesso. Pisamos em campo minado, com os pés de outra pessoa junto.

Foi sob essa pressão que fomos em busca da escola. Após somarmos todos os pareceres de profissionais e amigos especialistas, com a dificuldade de aprendizagem



Milena na escola



Um plano individualizado foi montado com objetivos a serem atingidos quando ela completasse 25 anos de idade

que minha filha apresenta, mais a natural dificuldade de um novo idioma, decidimos por uma escola especial. Como psicopedagoga e sempre atuante na causa do autismo e da inclusão, não me sentia muito à vontade com essa escolha, mas depois de muita pesquisa encontrei uma escola para autistas com mais de 30 anos de história que me motivou um pouco mais.

Desde o primeiro minuto Milena foi bem-vinda e quando conheci as instalações fiquei muito impressionada. O prédio foi totalmente projetado para atender às pessoas com autismo, porém, assim que nos sentamos com a diretora, após o *tour* pela escola, ela nos informou que aquela escola, aquele prédio, é destinado apenas para os casos em que a inclusão não atende às necessidades da criança ou jovem e que eles sempre tentam a inclusão prioritariamente.

Minha filha, que está no grau moderado do espectro, ficaria inicialmente em uma outra escola, com outras meninas da mesma faixa etária e grau próximo de autismo, dentro de uma sala especial, onde fariam atividades com suporte de duas professoras e seriam levadas para salas de inclusão nas outras turmas, nas matérias que tivessem interesse e aptidão. Todo o processo sendo administrado em conjunto pelas duas escolas, a inclusiva e a especial.

Um plano individualizado foi montado com objetivos a serem atingidos quando ela completasse 25 anos de idade. Um desses objetivos seria a inserção ainda que em regime parcial no mercado de trabalho. Os objetivos foram desmembrados em metas ano a ano, e com nossa concordância se tornaram o norte para sua educação.

A autoridade local, algo como uma prefeitura de bairro, oferece a terapeuta ocupacional e uma fonoaudióloga que vão até a escola e orientam as professoras, não pagamos nada, a escola é pública.

Minha filha ama a escola e, para nossa surpresa, não teve nenhuma dificuldade com o aprendizado do idioma.

Ela tem amigas na turma especial (atualmente são 12 meninas) e amigas da turma inclusiva, conta com rotina estruturada, comunicação ampliada, métodos de apoio e sala sensorial.

Seria um final feliz se todo o suporte que recebemos fosse a realidade de todos, mas sabemos que não é bem assim. Tudo vai depender da região que você mora e o quanto a sua autoridade local investe na rede de suporte.

Mesmo com toda essa estrutura, há muito espaço para melhorias e a luta dos pais tem sido intensa para que cortes no orçamento não impactem ainda mais os ganhos em direitos. A orientação do governo tem sido enfatizada no direito de escolha dos pais, porém, segue pressionando a escola regular para melhorar e ampliar o acesso da pessoa com qualquer nível de necessidade especial, de tal forma que não haja procura por escola especial – pelo menos é isto o que está na lei. Infelizmente, porém, essa orientação ainda encontra resistência para se cumprir e vemos escolas a recusar ou dificultar a inclusão, o que é uma pena, pois representa um retrocesso na história de mais de meio século de lutas pela educação inclusiva aqui na Inglaterra. ✦



KIM BAKER, DO REINO UNIDO

é inglesa e tem um filhinho de 3 anos e meio. Ele foi diagnosticado com autismo um mês antes de completar três anos.



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.



esquema de usar o cordão de girassóis como indicação de deficiências ocultas começou em junho de 2016 no aeroporto de Gatwick, Londres. A intenção era ser um sinal discreto para os funcionários, a fim de reconhecer o usuário (ou um acompanhante do usuário) que precisasse de ajuda, tempo ou assistência extra ao passar pelo aeroporto. Após o seu sucesso, esforços têm acontecido para estender o uso do cordão a outros lugares.

Deixe-me contar a vocês a minha experiência com o cordão. Em junho, viajamos para a Espanha e utilizamos o cordão de girassóis. Eu estava com o cordão e positivamente notei que a equipe [do aeroporto] o reconheceu e me fez um aceno de cabeça. Enquanto eu estava na fila para despachar nossas malas, um membro da equipe viu meu cordão e me pediu que lhe entregasse nossos cartões de embarque para que ele imprimisse as etiquetas do assento e do carrinho do bebê, de modo que elas estivessem prontas quando chegássemos à frente da fila. Enquanto era verificado pela segurança, meu marido teve que passar pelo *scanner*. Nesse ponto, meu filho já estava na fila há um bom tempo, o aeroporto estava



Em texto exclusivo para a Revista Autismo, mãe inglesa conta como foi o fato que viralizou no mundo inteiro



cheio e ele ficando irritado. Nosso carrinho estava sendo escaneado e, enquanto eu recebia nossa bagagem, ia tentando fazer malabarismos com nosso filho, que estava nos estágios iniciais de uma crise. Perguntei a uma senhora pelo nosso carrinho e ela imediatamente o levou até nós e, enquanto eu estava lutando para ajeitar a pobre criança de volta no carrinho, ela se curvou e me disse em voz baixa: “Escute, por favor, não deixe ninguém te apressar hoje. Leve o tempo que precisar e faça o que for necessário”. Ela não fez muito, para ser honesta, ela poderia ter feito muito pouco além daquilo, naquele momento, mas ela foi gentil e isso bastou para fazer que eu me sentisse um pouco mais calma.

Depois disso não houve mais momentos de utilidade do cordão e chegamos em segurança ao aeroporto de Málaga. Quanto ao desembarque em Málaga, eu realmente não precisei de nenhum suporte adicional. No entanto, no caminho de volta para casa foi quando o serviço excepcional aconteceu. Entramos na longa fila para checagem de segurança e imediatamente um membro da equipe se aproximou de nós, pediu que o seguissemos para obter assistência especial e fomos escoltados diretamente, sem filas. Mais tarde, na fila para entrar no avião, outro membro da equipe veio nos buscar e nos levou até a frente do avião, para embarcarmos primeiro. Eu me senti recebendo um atendimento incrível e fiquei muito impressionada.

Em agosto, publiquei no Facebook uma foto da minha família no avião, junto com uma pequena explicação sobre o cordão. Para minha surpresa, o post foi compartilhado 334.000 vezes e a conscientização a respeito do cordão se espalhou por toda parte. Continuei tentando aumentar essa conscientização e entrei em contato com várias companhias para que os adquirissem. Continuo tendo experiências positivas e uso o cordão onde quer que vamos.

O uso do cordão não é para furar fila, nem oferecer tratamento VIP



Foto original divulgada por Kim Baker que viralizou nas redes sociais

Deixe-me esclarecer que o cordão não foi minha ideia – eu apenas fiz uma publicação inocente sobre ele numa mídia social, a qual obteve uma repercussão enorme. Se você deseja obter mais informações sobre o esquema envolvendo o cordão de girassóis, ou quer adquirir algum dos itens disponíveis, visite www.hiddendisabilitiesstore.com. Finalmente, eu gostaria de deixar claro que o uso do cordão não é para furar a fila! Nem oferecer tratamento VIP. A ideia é que o cordão seja um símbolo para a equipe ou para pessoas em geral estarem cientes de que o usuário pode precisar de certos ajustes ou apoios. Isso pode significar passar à frente na fila, pode ser o acesso a uma área tranquila, a ter um pouco mais de espaço, ou simplesmente conscientização. 🌻



Ficha Técnica

Título original: Crianças de Asperger — As origens do autismo na Viena nazista

Autora: Edith Sheffer (EUA)

Tamanho: 322 páginas

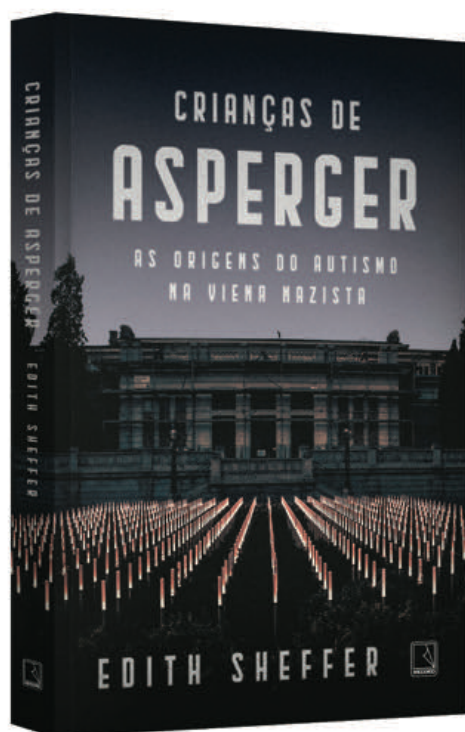
Editora: Record

Tradução: Alessandra Bonrruquer



CONTEÚDO EXTRA ONLINE

Use o QR-code que está
no índice desta edição
para ir ao site.



CRIANÇAS DE ASPERGER

Um livro revelador. Lançado em abril do ano passado nos Estados Unidos, “Crianças de Asperger — As origens do autismo na Viena nazista” (322 páginas), da premiada historiadora norte-americana Edith Sheffer, acaba de chegar às livrarias brasileiras pela Record editora, com tradução de Alessandra Bonrruquer.

Sheffer é especialista em história da Alemanha e da Europa Central, e senior fellow do Instituto de Estudos Europeus da Universidade da Califórnia, Berkeley. A revelação grave se dá por conta da mancha que a autora teria descoberto na biografia do médico Hans Asperger.

Relevante o suficiente para muitos não usarem mais o termo “Asperger” para a síndrome que leva seu nome, ainda mais considerando que esse tipo de diagnóstico não existe mais oficialmente desde 2013, com o lançamento do DSM-5 — versão do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, da American Psychiatric Association —, em que a síndrome foi incluída no diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo.

O livro narra que Asperger era tido como um progressista que incentivava o cuidado individualizado em crianças com (à época) “sintomas de psicopatia de autismo”. Ele entrou para a história da psiquiatria ao ampliar os critérios de definição dessa condição de saúde e dar uma “nova cara” ao autismo. Porém, Crianças de Asperger traz, a partir das análises de documentos realizadas pela autora, novas informações sobre a atuação do médico, e afirma que ele esteve

envolvido nas políticas de assassinato de crianças no período nazista.

Viena nazista

Segundo o livro de Sheffer, “arquivos revelam que Asperger participou do sistema de assassinato infantil em múltiplos níveis: ele era próximo de líderes do sistema de eutanásia infantil em Viena e, como membro do Estado nazista, enviou dezenas de crianças para a instituição infantil de Spiegelgrund, onde eram mortas”.

A autora mostra que Asperger e seus colegas de fato se esforçaram em proporcionar cuidado individualizado para estimular o crescimento cognitivo e emocional de crianças que estariam na ponta “favorável” do espectro do autismo e tinham potencial para a “integração social”. Por outro lado, as crianças julgadas por apresentarem deficiências maiores não tinham lugar no Reich, sendo pessoalmente examinadas pelos médicos e condenadas à morte.

A obra, com nome original “Asperger’s Children: The Origins of Autism in Nazi Vienna”, nos leva a refletir sobre como as sociedades avaliam, rotulam e tratam as pessoas diagnosticadas com algum tipo de deficiência.

por Francisco Paiva Junior

Autismo Legal



por Carla Bertin

além de mãe de um garoto autista, é contabilista, advogada, pós-graduanda em intervenções precoces no autismo e inclusão e direitos da pessoa com deficiência, blogueira, palestrante, divulgadora dos direitos da pessoa com deficiência e idealizou, juntamente com seu marido, José Carlos, o projeto Autismo Legal.

 /autismolegal
 @autismolegal
 /autismolegal
 www.autismolegal.com.br



MATRÍCULA ESCOLAR

Você já fez a matrícula do seu filho para o ano de 2020? Conseguiu vaga? Falaram que já haviam preenchido a cota de inclusão? Que seu filho não precisa de acompanhante especializado, professor auxiliar, tutor? E se precisar, você terá que pagar?

Precisamos falar sobre direitos da pessoa com autismo na escola!

Antes de tudo, lembramos que as regras são tanto para escolas públicas quanto privadas.

Se a escola possui vaga para turma e horário pretendidos, a matrícula não pode ser negada para a pessoa com autismo. Porém, se a escola não possuir a vaga que queremos, não será obrigada a criar novas vagas.

Não existe um número máximo de alunos "de inclusão". Alguns estados determinam que haja até dois alunos com necessidades educacionais especiais por turma, mas havendo vaga disponível, a matrícula não pode ser negada.

Todas as pessoas com autismo, que comprovadamente necessitem, têm direito a um acompanhante especializado, de acordo com a Lei 12.764/12, artigo 3º,

parágrafo único. É preciso apresentar laudo médico com diagnóstico e indicação da(s) necessidade(s) do aluno. Há uma grande lacuna na lei, pois ela não diz qual seria a formação necessária, mas dispõe ser um acompanhante especializado, portanto, a pessoa que exerce esse papel precisa ter recebido formação específica para trabalhar com autismo.

Quem paga o acompanhante é a escola, não podendo ser cobrado nada a mais do aluno, conforme Nota Técnica 24/2013 do Ministério da Educação. Os pais só pagarão por este profissional se contratarem alguém de fora da escola.

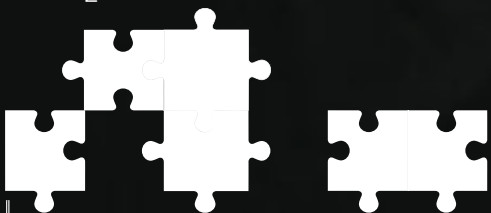
Todo aluno tem direito à avaliação, seja por nota, letra, ou outro critério adotado. O aluno com autismo será avaliado de acordo com suas potencialidades, aquisições e avanços obtidos.

Para exigir material adaptado, novamente é necessário um laudo do médico indicando as necessidades de adaptação. Alguns profissionais que acompanham o aluno em terapias podem auxiliar e orientar essa adaptação, mas a responsabilidade é da escola.

A lei não determina idade mínima ou máxima para se ter o direito ao acompanhamento especializado. Ele pode ser demandado desde a pré-escola, se comprovada a necessidade.

GRETHA THUMBERG

Michael Campanella/Getty Images





FÁTIMA DE KWANT, DA HOLANDA

é radicada na Holanda, mãe de um autista leve, adulto, é jornalista, especialista em Autismo & Desenvolvimento e Autismo & Comunicação.

autimates@gmail.com
www.autimates.com
fb.com/Autimates
[@fatimadekwant](https://www.instagram.com/fatimadekwant)



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

Autismo leve e hiperfoco que mudam o mundo

A

peessoa mais comentada do ano é, sem dúvida, a ativista do meio ambiente, Greta Thunberg. A jovem de apenas dezesseis anos, nascida na Suécia, tornou-se a mais conhecida representante juvenil das comunidades mundiais que lutam pela preservação da natureza, tema bem em pauta internacionalmente.

A curiosidade adicional é que Greta tem o diagnóstico de Síndrome de Asperger.

Caracterizada pelo discurso peculiar – que muitos acreditam ser uma manobra da esquerda internacional – Greta é amada e odiada ao mesmo tempo, um fenômeno mundial dos últimos tempos: ou se gosta ou se desgosta, ou se é a favor ou se é contra, sem meio termo, sem equilíbrio.

Sendo assim, a menina passa a ser “boa ou má”,

pensamento maniqueísta da sociedade cada vez mais movida a crer no que outros dizem, em *fake news*, ou a achar que a verdade é *fake*. Sociedade que acredita nos falsos profetas que os fazem crer em suas verdades como se elas fossem de todos. Por serem muitos, muitas são as opiniões extremas de quem admira ou despreza a jovem ativista.

Mistério

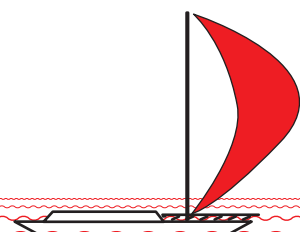
Mas qual é o mistério da Greta? Por que justamente esta jovem chamou tanta atenção do mundo, tendo audiências até com os maiores líderes mundiais? Não foi somente a tenra idade ou a aparência física, com as típicas duas tranças nos cabelos das quais não abre mão.

Greta Thunberg é menina, autista e ativista pelo meio ambiente — três minorias em uma só pessoa. Todo mundo fala dela. Todo mundo acha que a conhece e conhece suas intenções. Fato é que poucos conhecem o autismo, e como se manifesta em pessoas de alto funcionamento.

Greta é autista mesmo, Asperger. A dedicação ao meio ambiente, e a paixão com a qual abraçou a causa, a fazem parecer quase um soldado em guerra, enfrentando os líderes mais poderosos do mundo para defender seu ideal. Dizem que seus pais a influenciaram na opção pela causa, e a manipulam em suas escolhas. Porém, sejamos honestos: todos os nossos pais nos influencia(ra)m em alguma (ou mais) fase(s) da vida. Faz parte de pertencer a uma família. Com os autistas não é diferente.



Greta Thunberg,
ativista e autista.



Autismo leve sempre pesa

A sociedade moderna se empenha na conscientização do autismo. O desconhecimento das décadas anteriores deu lugar à disseminação de informação em massa. No entanto, ao contrário do conhecimento do autismo infantil, ainda falta aprender mais sobre como o TEA se manifesta nas fases posteriores. Crianças autistas crescem e seguem necessitando de apoio. No caso do autismo considerado “leve” (nível 1), crianças bem sucedidas academicamente podem ainda se deparar com alguns desafios na adolescência e vida adulta. Não raro isso se dá nas áreas referentes à comunicação social (comunicação e interação). É o que aparenta ser a questão da jovem Greta, com imenso talento mas algumas limitações de comunicação — incluindo a expressão facial e corporal — que parecem ser a fonte de descrédito de seu discurso político.

Hiperfoco

A capacidade de absoluta concentração em uma atividade é definida dentro do TEA como hiperfoco. Antigamente chamado de “obsessão”, o hiperfoco pode tomar horas da atenção de uma pessoa (autista), levando-a, por vezes, a comprometer o tempo em outras atividades. Em muitos casos, o hiperfoco é responsável pelo sucesso de muitos autistas de alto funcionamento, no que se destacam, justamente, pelo exercício daquilo em que “focam” com muita dedicação.

No caso da Greta, o hiperfoco é o meio ambiente. Além disso, o modo de defender sua causa, com uma expressão facial e gestos um tanto irritadiços, quase gritando, podem ser reconhecidos nos autistas inteiramente convictos de suas palavras quando em debate ou discussão. É um jeito muito peculiar de ser, e de se comunicar, quando o autista têm absoluta certeza do que está falando. O próprio déficit de comunicação — inerente às características do Transtorno do Espectro do Autismo — justifica essa maneira de expressão social.

Símbolo

Greta pode não agradar a muitos pelo modo de defender suas convicções, mas, para várias pessoas das comunidades do autismo, a menina se tornou um símbolo de coragem e determinação ao não recuar ante às críticas e, inclusive, comentar sobre estas com um toque de humor sem demonstrar medo — a melhor resposta ao bullying. A dificuldade por ser mulher, autista e ativista por uma causa controversa não a inibiu, e isso, sem dúvida, é inspirador.

Muitos jovens autistas se reconhecem em Greta, ou a vêem como exemplo porque a menina conquista o que todos ambicionam (e merecem): ter voz.

Cada vez que um autista fala e a sociedade o desdenha, a mensagem é “você não tem voz”, “sua história não me interessa”, “você não sabe...não pode...não deve.”

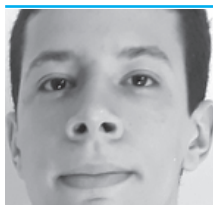
Seja como for, Greta, que foi uma das candidatas ao Prêmio Nobel da Paz 2019, é um nome já estabelecido mundialmente, fato extraordinário para qualquer jovem da sua idade.

Greta desafia o preconceito e viaja por vários países levando uma mensagem, usando sua voz. Não é de se admirar que as pessoas a ouçam. O *timing* não podia ser melhor, já que as gerações mais novas de autistas leves estão, de fato, mudando o mundo. ♣



Greta Thunberg na ONU.

Tudo que podemos ser



por *Nícolas Brito Sales*

Nicolas 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 autista 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.



TALENTO + INCENTIVO

Algumas pessoas já me disseram que eu nasci com um talento para a fotografia. Mas será que isso é verdade?

Bom, eu não acho que eu tenha nascido exatamente com um gene específico para a fotografia em si, porque não é algo que eu tenha tido interesse desde pequeno. Eu fui muito estimulado pela minha mãe para que eu pudesse ser o fotógrafo que sou hoje. Um dia, nós estávamos em uma palestra e ela ficou muito pensativa em relação ao meu futuro, e ficou pensando coisas do tipo "O que será do meu filho quando eu não estiver mais aqui? Será que ele terá alguma independência?"

Ela pensou em me ensinar fotografia e, depois de muito tempo me observando, ela percebeu que eu tinha um olhar bastante diferenciado. Isso quando eu apenas tirava fotos de câmeras simples e ultrapassadas, nada profissional, e tinha 14 anos de idade. Ela percebeu que a fotografia era algo muito especial para mim.

O interessante é que quando ela começou a me ensinar, ela não chegava a me obrigar ou insistir, mas ela me apresentava e me ensinava quais eram os verdadeiros objetivos de um fotógrafo e, segundo ela, hoje em dia eu tiro fotos melhores do que ela (que me ensinou).

Para que eu pudesse iniciar nesse ramo, alguns amigos meus já me ajudaram emprestando as máquinas fotográficas deles, emprestando estúdios, emprestando lentes... Até chegar o dia em que eu comprei a minha primeira máquina fotográfica profissional e consegui tirar

muitas fotos artísticas. Tudo só ficou mais emocionante com essa minha máquina e agora eu sou um fotógrafo premiado nos Estados Unidos. E eu continuo nas minhas jornadas emocionantes fotografando books, paisagens, eventos e eu pretendo ir longe com isso.

O que quero dizer com esse texto é que nem sempre seu filho vai nascer com um talento especial ou genial só porque ele é autista! Nem todo autista nasce com genialidade. Eu não nasci com nenhuma genialidade! Mas é importante saber que podemos desenvolver talentos, mas tem que ter muita calma. Minha mãe só foi começar a me incentivar aos 14 anos, e aos 18 eu já era um fotógrafo premiado. Mas foram quatro anos de aulas que ela me dava e me incentivava sem me forçar a nada.

Não queira que seu filho seja o que você quer, mas queira que ele seja feliz e que ele seja capaz de alguma coisa sem forçá-lo a nada. Isso não significa que você não deve incentivá-lo a nada, significa que uma coisa é o incentivo diário, outra é a pressa e forçar a pessoa a fazer o que não quer. Talentos podem até nascer com a pessoa, mas sem incentivo, nada funciona.

Ilustração: Bernardo França



A 2ª Caminhada pela Síndrome de Rett aconteceu em SP



Famílias e amigos se reuniram na Avenida Paulista, em São Paulo (SP), no domingo 27 de outubro último, para a 2ª Caminhada pela Síndrome de Rett.

“Nos mobilizamos para tornar a síndrome mais conhecida, para alertar as autoridades governamentais

que as pessoas com Rett precisam de políticas públicas eficazes, para levar informações corretas à sociedade e dizer que as pessoas com Rett precisam de dignidade e inclusão”, disseram os organizadores da associação Abre-Te (Associação Brasileira de Síndrome de Rett). O objetivo também foi de juntar forças e conhecer novas famílias. Anualmente a Abre-te tem organizado a caminhada no mês de conscientização da síndrome. Mais informações sobre a associação, fundada em 1990, e sobre Rett podem ser obtidas no site: abrete.org.br.

‘Autismo em Foco’ é destaque em Campos do Jordão

“Autismo em Foco”, evento com duração aproximada de 12 horas aconteceu em Campos do Jordão (SP) no último 9 de agosto. O objetivo foi disseminar conhecimento sobre autismo para toda a região do Vale do Paraíba, com palestrantes renomados, abrangendo múltiplos aspectos como tratamentos, genética, educação, vida adulta, questões jurídicas e inclusão. A cidade no topo da Serra da Mantiqueira ofereceu nada menos do que o seu melhor espaço para o evento, o auditório Claudio Santoro — lar do mais famoso festival de música clássica do país.

Ao ouvir rumores sobre um grande evento em gestação para o próximo ano, fica a expectativa de que o “Autismo em Foco” tenha sido um ótimo laboratório para a realização do Congresso Internacional de Autismo 2020 em Campos do Jordão, cidade de beleza, charme e clima incomparáveis. Vale torcer.

ENQUANTO VOCÊ
LÊ ESSE ANÚNCIO, A
AZUL CARGO EXPRESS
FEZ 2 ENTREGAS DE
PORTA A PORTA EM
4.000 MUNICÍPIOS
NO BRASIL



www.azulcargoexpress.com.br
Central de Atendimento: (11) 4003-8399

Azul cargo
Express
Mais barato do que você pensa.
Mais rápido do que imagina.



Em 'Ad Astra', Brad Pitt vive autista no cinema

Um engenheiro espacial, personagem que foi imediatamente reconhecido pelo público ligado ao autismo como autista de alto funcionamento, um grau leve dentro do espectro. Este é o perfil do protagonista, vivido por Brad Pitt, no filme "Ad Astra", ficção científica lançada mundialmente em setembro último. A coprodução é da RT Features, empresa cinematográfica comandada pelo brasileiro Rodrigo Teixeira, que financiou o projeto desde o desenvolvimento do roteiro, numa parceria entre Brasil e Estados Unidos.

O engenheiro autista — chamado Roy McBride — embarca na maior jornada de sua vida: uma viagem ao

espaço para cruzar a galáxia e tentar descobrir o que aconteceu com seu pai, um astronauta que se perdeu vinte anos antes, no caminho até Netuno na tentativa de encontrar sinais de vida inteligente. Ao mesmo tempo, o personagem de Brad Pitt terá de evitar uma catástrofe que acabe com a vida humana após um evento apocalíptico inexplicável que ameaça a Terra — como a maioria dos filmes que se passam no espaço —, mas há um desafio paralelo, que impulsiona o filme, de ressignificar sua relação com o pai.



Atypical estreou 3ª temporada



Atypical com Sam e seus pingüins chegaram com a nova temporada (terceira já), com dez episódios e dois novos atores: Sara Gilbert (The Conners) como professora de ética do protagonista e Eric McCormack (Will & Grace), como professor de artes do garoto. Aliás, uma imagem divulgada pela Netflix, mostrando Sam na faculdade, já deu um pequeno *spoiler* do que temos nesta temporada. A série, uma produção original da Netflix, gira em torno de Sam — interpretado por Keir Gilchrist, muito elogiado em sua atuação, principalmente na segunda temporada —, um garoto

com autismo que, além de trabalhar e estudar, vive a efervescência e o amadurecimento de seus 18 anos, buscando cada vez mais ser independente. As duas primeiras temporadas estão disponíveis.

O elenco conta ainda com Jennifer Jason Leigh, Michael Rapaport e Brigitte Lundy-Paine. Os novos episódios de Atypical têm roteiro de Robia Rashid, que escreve para a comédia The Goldbergs. Além do autismo, a série também aborda outros temas da adolescência, como inimizades, a iniciação ao sexo, a entrada na faculdade e adultério.



A genética do autismo em 18 minutos



Pode alguém em 18 minutos explicar a complexa contribuição da genética para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)? A bióloga molecular Graciela Pignatari conseguiu! Foi no TEDx Fortaleza, que somente

neste semestre teve os vídeos das palestras liberados, apesar do evento ter acontecido em março último. E vale a pena assistir. Para tal explanação, ela usa o “modelo de copo”, um “modelo de herança

aditivo e limiar multifatorial que apresenta os impactos das variantes genéticas e ambientais com maior ou menor risco associado ao TEA, representados por esferas de tamanhos diferentes (estudo de 2018) e a borda do copo representa o limite”, sintetizou ela num artigo publicado na Revista Autismo (de março/2019). No espírito das ideias que merecem ser espalhadas, o TED criou, em 2009, o TEDx — um programa de eventos locais, e organizados de forma independente, que reúne pessoas para dividir uma experiência ao estilo TED. No Ceará, o

TEDxFortaleza deste ano — já em sua sexta edição — aconteceu no teatro do Shopping RioMar Fortaleza, onde mais de mil pessoas assistiram às palestras, entre elas, a da cientista Graciela Pignatari, com ampla experiência em pesquisa nas áreas de biologia celular e molecular, células-tronco, terapia celular e modelagem de doenças com foco em autismo.



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use este QR-code
para acessar o vídeo.

jamef
Encomendas urgentes
A gente sempre leva o melhor para você

Acreditamos na importância e necessidade da disseminação de informações sobre o tema autismo e, contribuir com o transporte para a distribuição gratuita dessa revista, reforça todo o **nosso cuidado** com os colaboradores, clientes, parceiros e com a **sociedade em geral**.

**É uma grande satisfação
fazer parte dessa ação!**

WWW.JAMEF.COM.BR

f /JAMEFENCOMENDASURGENTES
in JAMEF ENCOMENDAS URGENTES
@JAMEF_ENCOMENDAS_URGENTES

Trabalho no Espectro



por Marcelo Vitoriano

Marcelo é psicólogo, especialista em terapia comportamental cognitiva em saúde mental, mestre em psicologia da saúde. 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.

VANTAGENS DA NEURODIVERSIDADE: COM A PALAVRA, AS EMPRESAS

Segundo pesquisas, para 81% dos recrutadores, há falta de mão de obra capacitada. Com o avanço da tecnologia, encontrar um profissional qualificado tem sido um dos grandes desafios das empresas. As áreas que mais sentem essa escassez são tecnologia (54%), finanças e contabilidade (30%) e engenharia (29%).

Por outro lado, temos a realidade das pessoas com autismo que, mesmo apresentando excelente qualificação, não têm oportunidades hoje de entrar no mercado de trabalho. Algumas empresas já têm criado iniciativas para a contratação de profissionais neurodiversos, contemplando todas as suas necessidades de apoio. Trago alguns exemplos de empresas que validam essa experiência.

“Acreditamos que estes profissionais têm muito a agregar ao nosso negócio com suas capacidades analíticas e de visualização de padrões. Os resultados têm sido positivos, não somente por uma entrega de qualidade, mas também pela transformação do ambiente e das pessoas com as quais se relacionam. Estamos caminhando para uma 2ª etapa com o objetivo de contratar mais 7 profissionais com autismo, chegando ao total de 10. Aqui todos são bem-vindos e todas as contribuições são valorizadas.” – Suzana Kubric, Diretora RH - Kantar Brasil.

“Em 2018, a CCEE contratou 3 profissionais com autismo para a área de tecnologia, ampliando para a neurodiversidade seu já consolidado programa de inclusão, o IncluirCCEE. A parceria com a Specialisterne tem papel fundamental na construção dos resultados positivos. Para a instituição, ganhamos com a performance

desses profissionais, graças à alta capacidade de concentração e foco na solução de problemas. Além disso, o projeto deu oportunidade para nós, profissionais da CCEE, vivenciarmos, aprendermos e crescermos a cada dia. Sobretudo, é transformador ver o impacto na vida destes profissionais e de seus familiares.” – Talita Porto, Diretora RH - CCEE.

A SAP globalmente conta com 160 profissionais com autismo na sua operação, e no Brasil com um time de 14 profissionais, sendo 8 estagiários e 6 funcionários efetivos entre SAP Brasil e SAP Labs atuando em áreas técnicas como desenvolvimento de soluções, suporte às áreas de vendas e de soluções. “Para os gestores e os times das áreas que recebem esses profissionais destaca-se o lado brilhante deles e a capacidade de trazer olhares e soluções diferentes para os desafios, além da alta capacidade de concentração, atenção aos detalhes, foco e determinação para seguir os prazos e conclusão das tarefas”, destaca Eliane De Mitry, Gerente RH - SAP Brasil.

Na próxima edição vamos trazer outros importantes relatos do Itaú, Iguatemi, Virtual Gate, DOW e Serasa. ➡



MÁRCIA LOMBO MACHADO

é mãe de dois filhos - o mais novo, de 22 anos, com autismo, arquiteta e pedagoga, membro fundadora do Instituto Lucas Amoroso - ILA, que atua na inclusão social da pessoa com deficiência. É mestre em ciências pela EACH-USP com ênfase em mudança social e participação, pesquisa e escreve sobre o cotidiano das famílias das pessoas com autismo.



marciaflm@gmail.com



**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

Aponte seu celular para este QR-code e veja os vídeos com conteúdo extra sobre esta reportagem no YouTube.



MORADIA PARA PESSOAS COM AUTISMO

O direito ao seu
próprio lugar

A

s taxas crescentes de crianças com autismo geram demandas de todas as ordens e dificuldades que não desaparecem quando a infância termina. O aumento drástico da prevalência ao longo das duas últimas décadas pressupõe, inevitavelmente, que o número de adultos com autismo também cresceu, impondo às famílias questões centrais, presentes e futuras, sobre onde e como eles irão morar.

Por sua vez, o aumento do desejo de autonomia entre os jovens no espectro do autismo é uma realidade percebida nos lares e em instituições que fazem a escuta desse público. Como o tema ainda é pouco abordado no Brasil, o desconhecimento gera insegurança e atrapalha a realização desse direito: o direito à moradia digna garantido em lei. Afinal de contas, há oferta de residências adequadas aos diferentes perfis das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)? A permanência de um filho no lar sob os cuidados da mãe, pai ou irmãos é uma escolha, ou uma imposição cultural associada à falta de opções? A quem cabe a decisão sobre onde morar, e que tipo de residência proporcionaria uma vida mais plena?

Essa escassez de informação, aliada à importância do tema, motivou a Revista Autismo a trazer, a partir

desta edição, uma série de reportagens que tratam do desafio de viver fora do lar e longe da família, seja sob algum grau de proteção, seja na busca pela independência. A primeira parte conta com os esclarecimentos de dois defensores públicos, ligados por diferentes laços à questão: Renata Flores Tibyriçá, que é também mestre e doutora em distúrbios do desenvolvimento – e referência nacional quando se fala de direitos das pessoas com TEA – e Carlos Henrique Acirón Loureiro, responsável pela implantação na Defensoria Pública do Estado de São Paulo do núcleo de habitação e urbanismo, que coordenou por quatro anos.

Carlos e Renata são ainda autores de um dos raros artigos (de referência) sobre o direito de “acesso à moradia, inclusive à residência protegida” para as pessoas com TEA (capítulo do livro *Direitos das Pessoas com Autismo*, publicado em 2018, editora Memnon). Nesta reportagem, os defensores falam sobre a intensidade das demandas e a complexidade das soluções, apresentando as opções de moradia oferecidas pelo poder público e considerando a mudança de paradigma em curso – de um olhar limitador e asilar, para uma visão de autonomia e cuidados que não excluam os autistas do espaço social, e onde a cidade não seja um obstáculo à vida, mas um direito.



Foto: Diego Lomac

Renata Flores Tibyriçá, defensora pública de São Paulo (SP), mestre e doutora em distúrbios do desenvolvimento.

Sobre como se caracterizam as demandas relacionadas à moradia para o autista adulto:

Renata Tibyriçá: Desde 2010, quando eu comecei a atuar com o autismo, as demandas sempre foram de diversas ordens. As primeiras vinham com uma preocupação especial dos pais de adultos, principalmente com um grau de autismo severo (se podemos usar essa terminologia) de que eles não conseguiam mais manter e controlar o filho dentro de casa.

Eles estavam extremamente esgotados, alguns com quadros de depressão muito grave e sem condições de continuar exercendo esse papel de cuidador do filho. Quando a demanda chegava era normalmente com o pedido de uma internação.

No início era difícil esclarecer que a gente poderia tentar solucionar a questão de outra forma, porque o desespero era muito grande. Alguns pedidos foram feitos dessa forma – porque nós não tínhamos a Lei Berenice Piana, nem a Lei Brasileira de Inclusão, a prioridade na residência terapêutica era para pessoas vindas de internações em manicômios – então, alguns pedidos foram feitos para instituições que já existiam, com características asilares, que era o que a gente sempre teve do ponto de vista de moradia para a pessoa com deficiência: aquela ideia [do passado] de excluir a pessoa com deficiência da casa e colocá-la em uma instituição onde ela é cuidada.

A razão de os pedidos já chegarem com essa “fórmula” da internação:

Renata: O que era muito perceptível naquele momento era o desespero. O desespero do pai e da mãe de estar há anos, 18 anos, cuidando do filho, às vezes sozinho, sem poder exercer uma profissão, ou dependendo absolutamente de um BPC [Benefício de Prestação Continuada], não podendo sair de casa, num desespero de tentar localizar um lugar que esse filho pudesse ir para que ele conseguisse se reestruturar. Mas a sensação que eu tinha é que eles não enxergavam isso como a solução definitiva. Mas a exclusão que o filho viveu durante os anos todos, por falta de serviços públicos adequados – de saúde principalmente, e de educação – faz com que ele chegue à idade adulta num estágio em que esse pai não tem ninguém com quem contar – não tem família para contar, não tem uma instituição para contar, não tem um serviço público para contar, nem de saúde, nem de educação – e ele, no desespero, fala “eu preciso internar o meu filho”, que é a única coisa que ele tinha ouvido falar que era possível. Porque ele nunca tinha ouvido falar que existia uma residência terapêutica, ou uma residência inclusiva, ou que existia uma possibilidade de moradia para a vida independente. Ou mesmo um home care – um cuidador, ou um acompanhante de pessoa com deficiência dentro da casa dele.

Sobre a chegada da proteção dos dispositivos jurídicos e mudanças nessas demandas:

Renata: Existe ainda um pouco de confusão em relação à questão de “Quando eu não conseguir mais cuidar do meu filho eu vou precisar de uma internação”, ou seja, um local com característica asilar, e desconhecimento da existência de outros serviços que poderiam substituir esse local. Mas a gente ainda tem que lidar com o fato de termos muitos adultos que são vítimas de uma exclusão de serviços públicos do passado.

As modalidades de habitação que a pessoa com autismo tem direito de reivindicar e a residência protegida prevista na lei:

Renata: Residência protegida não existe. Existe na lei 12.764, de 2012, mas não existe uma regulamentação a respeito dela. Então ela é um direito, está lá garantido, ela poderia até ser exigida, mas não se sabe como é que ela vai ser executada. Dependeria, talvez, de um decreto para poder definir como o poder público executará essa residência protegida para a pessoa com autismo.

A residência prevista na tipificação do SUAS, que é o Sistema Único de Assistência Social, ela é definida como “residência inclusiva”. Que seria o quê? O similar à residência terapêutica – que existe no SUS, no Sistema Único



Filmagem

Fotografia

Edição

Grafismo

Criação e Assistência
em Audiovisual



(11) 95047-5255

@diegolomac

diegolombomachado@gmail.com



de Saúde – mas é voltada para situações de transtorno mental, decorrentes principalmente da desinternação de manicômios, desinternações psiquiátricas.

E no SUAS, nós temos a residência inclusiva, que é voltada a adultos maiores de 18 anos, sem respaldo familiar, com prioridade para aqueles que recebem o BPC – também de casas para até 10 pessoas, com um cuidador 24 horas. Então, essas residências seriam similares no sentido de formato, porque ambas são casas, mas um seria uma visão da saúde, e outro a da assistência social, que no caso é a residência inclusiva, que seria de uma proteção integral da pessoa com deficiência.

A residência para a vida independente:

Renata: A mesma coisa a gente diz em relação ao centro de vida independente [previsto na Lei Brasileira de Inclusão] que também não tem um decreto específico de como vai ser efetivado e executado na prática, e gera essas diversas maneiras de tentar executar isso, de forma privada principalmente. Porque no [âmbito] público a gente não tem, também, definição de como



Foto : Diego Lomac

isso acontece. A residência inclusiva tem. Inclusive definição dos objetivos – o que é que se busca com ela, tudo isso.

E o que a gente precisa pensar é como executar esses centros de vida independente. Nós não temos um programa público pra isso. Então, nós precisamos exigir isso do poder público. Que o poder público tenha um programa específico para isso.

Do conflito entre autonomia e o julgamento das mães, acusadas de “querer se livrar” do filho autista:

Renata: Na verdade o que mais queremos, quando temos filhos, é que os filhos (se casem ou não se casem) tenham suas vidas e vão morar sozinhos. E por que, com a pessoa com deficiência, a gente não pensa “Ah, um dia ele vai morar sozinho”? “Ah, mas ele tem limitações!” Tem, mas hoje nós temos formas, com tecnologia assistiva, com garantia de acessibilidade, de superar essas limitações e garantir apoio, desde que essa moradia seja pensada dessa forma.

Se a gente esquecer que essa é uma pessoa com deficiência, e com 30 anos o filho estivesse na casa dos pais o julgamento seria o inverso. A gente não pode pensar, e os pais não podem pensar, que os irmãos vão exercer esse papel. Por isso que trabalhar a autonomia e aceitar a capacidade plena da pessoa com deficiência, que é trazido pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, é tão importante. E buscar incluir em todos os sentidos.

Se a moradia frequentemente é um nó da política pública para a população em geral, esse assunto fica ainda mais polêmico e complexo quando somado às demandas da pessoa com deficiência e particularmente às de pessoas com TEA. Parece haver um afastamento recíproco entre grupos que discutem soluções para habitação e cidade, e grupos que reivindicam inclusão e qualidade de vida para os autistas.



Carlos Loureiro implantou e coordenou o Núcleo de Habitação e Urbanismo da Defensoria-SP.

Situando a questão da moradia para a pessoa com autismo no contexto de movimento por habitação:

Carlos Loureiro: *Primeiramente existe um processo de luta que vive dificuldades imensas no país, em que ainda não se conseguiu encontrar soluções para problemas básicos de inclusão e de efetivação de políticas públicas para direitos sociais, tanto de educação quanto de saúde em especial. E quando você não tem soluções para esses problemas, o problema da moradia fica em segundo plano. Porque se você não consegue resolver o mais básico, o mais complexo você não consegue enxergar a necessidade e a importância dele.*

Sobre causas “divorciadas” no movimento autista:

Carlos: *Os movimentos de luta pela pessoa com deficiência [em especial pessoa com autismo] ainda não se apoderaram da necessidade de pensar o problema da moradia e, pior do que isso, eles não têm conhecimento a respeito da complexidade do problema, o que dificulta o encaminhamento correto do ponto de vista de política pública eficaz.*

Talvez não exista informação suficiente, não exista maturação suficiente, maturação técnica, para perceber a importância do problema e a necessidade de você criar uma linha de luta mais ou menos unificada. Porque se não houver isso, o problema da moradia vai ser insolúvel. Se isso não vier de luta popular com a criação de políticas públicas perante o executivo, não é o judiciário a fonte de esperança para que essa transformação aconteça, do meu ponto de vista.

Concretizar soluções que atendam ao espectro do autismo pode levar muito tempo. A construção de um cenário mais promissor para as famílias, que viabilize propostas de moradia protegida e de vida independente, é o foco da segunda parte desta série de reportagens: “A utopia possível, ser autista e viver longe dos pais”, com uma síntese das soluções e entraves em residências projetadas especificamente para jovens e adultos com autismo e/ou com deficiência em outros países. 🏡



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

Autismo Severo



por Haydée Freire Jacques

Haydée é casada e mãe de dois filhos, sendo o mais moço autista severo. Formou-se em odontologia, exerceu a profissão até 2006, quando decidiu dedicar-se integralmente ao filho.

AFINAL, QUEM SOU EU?

Ninguém especial, na verdade. Então qual o motivo de ter sido convidada, pelo meu bom amigo Paiva, para escrever uma coluna nessa linda revista? Só posso supor, mas acho que é por causa da minha longa estrada nessa montanha russa que chamamos viver com pessoas dentro do TEA. É justo que conte um pouco dessa trajetória a vocês, que gentilmente gastam seu tempo lendo minhas colunas mamembes.

Meu filho nasceu em 1991. Naquela época, se vocês tivessem curiosidade, veriam que não existiam pessoas com deficiências (!!). Nunca eram vistas, pelo menos. Em relação ao autismo, então, nem os terapeutas sabiam o que fazer. Quanto aos médicos, bem, eles diziam que não existia cura e que com a idade seu filho ficaria mais calmo, como se tivesse um retardo mental (sic). Foi o que ouvi, e tive que aguentar “no peito”. De forma que essa jornada pelo desconhecido, solitária, doída, e muitas vezes engraçada, me ensinou tanta coisa que, como outras mães na mesma situação, posso relatar minhas experiências e elas podem servir, senão para ensinar, ao menos para divertir muitos pais mais jovens.

Aprendi, com meus erros, que sou

juiz no que diz respeito ao meu filho. Por seguir conselhos de profissionais, bem intencionados, com certeza, fui contra meu discernimento e o resultado foi muita dor, muito sofrimento. Até que aprendi: se eu não concordo com as sugestões, eu não faço e pronto. Aprendi que o preconceito existe, mas que a ignorância é muito maior e que, às vezes, o que pensamos ser discriminação pode ser simplesmente uma curiosidade legítima, e uma grande vontade de ajudar, sem saber como. Aprendi que esconder o filho em casa é o pior caminho, mas custa muito tempo e esforço o treino para que nossos filhos encarem a sociedade e suas normas, seus ruídos, sua diversidade - e sempre vale a pena. Aprendi que sou o norte do meu filho. Se estou em paz, as chances de ele se apaziguar são imensas. Com isso, aprendi a fazer das tripas coração e aguentar todo um furacão de emoções internamente, com uma cara plácida de quem aprecia um lago calmo na paisagem... difícil, mas a prática traz a perfeição. E aprendi que chorar não é demérito. Faz bem e pode ser muito necessário. Culpar-se, não! Fazemos o melhor em cada circunstância, sempre querendo acertar: ninguém erra de propósito.

Pois então, é isso! Muito prazer, meu nome é Haydée, mãe do Pedro. ✦



FABIO A. CORDEIRO

é autista, tem 39 anos, encarando novamente os desafios da sala de aula cursando a graduação em enfermagem. Pai orgulhoso de dois filhos, administrador da página @aspiesincero no Instagram, onde viu no humor a possibilidade de informar e conscientizar acerca do espectro do autismo, desmistificando-o.

@aspiesincero



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

MEME SINCERO

Os mistérios das
expressões faciais



V

vocês já devem ter ouvido por aí que autistas não gostam de socializar. Isso não é bem uma verdade, existe todo um contexto a ser analisado. Se me perguntassem hoje se eu sou uma pessoa antisocial, provavelmente eu responderia que sim, mas essa falta de socialização não é necessariamente uma característica do autismo e sim uma consequência.

Na verdade, vejo minha vida pregressa e percebo que eu buscava interagir e socializar, porém as frustrações frequentes por não conseguir ter uma efetividade nessas ações acabaram por não me permitir ser tão sociável assim no tempo presente, por fatores tanto relacionados ao Autismo quanto à falta de compreensão e aceitação das outras pessoas em

relação a essas características; vejo meu filho, adolescente e dentro do espectro do autismo, que busca também essa interação e passa pelas mesmas dificuldades.

Então quando você observa um autista um tanto quanto recluso, pense que pode ser uma soma de fatores e não apenas uma simples opção! 🧩



Tarita Inoue

é fisioterapeuta do ICESP-FMUSP, especializada em fisioterapia cardiovascular e em fisioterapia em pneumologia, psicomotricista, moderadora do grupo de pais TEApoio Sensório-Motor e mãe de Lucas, de 10 anos, que tem autismo.

COM COLABORAÇÃO DE



Wania Branco

é fisioterapeuta, especialista em Intervenção em neuropediatria, especialista em ensino estruturado para autistas (TEACCH) e mãe de João, gemelar, 7 anos, autista



Fabiana Sarilho

fisioterapeuta, mestre em ciências da reabilitação, especialização em pediatria e neonatal, psicomotricista e graduanda de terapia ocupacional e mãe do Gabriel de 9 anos, autista



Mariana Voos

é mestre e doutora em neurociências pela USP, professora do curso de fisioterapia da PUC, supervisora de Fisioterapia- USP e mãe de Isabela, gemelar, 8 anos, autista.

As quatro autoras são integrantes do grupo "Spectrum Fisioterapia em TEA".

 @spectrum.fisioatea
spectrum.fisioatea@gmail.com

ALTERAÇÕES MOTORAS FREQUENTES NO TEA

Possivelmente, intervenção precoce nas alterações motoras salvou meu filho de autismo mais grave



D

iferentemente do que acontece com a maioria das crianças que têm o diagnóstico de TEA em razão de suas características centrais, como alterações na comunicação, habilidades sociais e comportamento, o histórico do meu filho, Lucas, foi um pouco atípico. Os primeiros sintomas observados estavam relacionados a alterações motoras, como atraso nos marcos do desenvolvimento motor, hipotonia (a criança é mais “molinha”), déficit no equilíbrio e no padrão do andar.

Eu não sabia que ele era autista, mas por ser fisioterapeuta eu já tinha um olhar afinado para questões motoras que, embora fossem sutis, já me diziam muito sobre eventuais problemas futuros no desenvolvimento neuropsicomotor dele.

A hipótese diagnóstica de TEA só veio depois dos 2 anos e meio. Entretanto, aos 12 meses de vida ele já havia iniciado as sessões de fisioterapia. As questões motoras do meu filho não são diferentes de tantas outras histórias que ouvimos.

Sabe-se que o desenvolvimento motor é frequentemente implicado como um biomarcador precoce de autismo. Entretanto, pelo fato de as alterações motoras não estarem incluídas no critério diagnóstico, ainda que observadas na avaliação médica, elas não são consideradas relevantes. Um estudo recente (link na versão online) com mais de 2.000 crianças autistas revela que pelo menos 1 em cada 3 têm dificuldades significativas no movimento. E que problemas de movimento (ou alterações motoras) são tão comuns em autistas quanto a deficiência intelectual.

Dentre as principais alterações motoras observadas em autistas devem ser destacadas:

- Praxia (alterações na sequência de movimentos coordenados, voluntários e intencionais, realizados com um propósito final)
- Percepção (alterações perceptuais que interferem no controle motor)
- Equilíbrio (alteração na estabilização do corpo; auxilia no controle postural)
- Coordenação (alteração na capacidade de execução de diferentes movimentos de forma eficiente em diversos segmentos corpóreos ao mesmo tempo)
- Tônus muscular (alteração no estado parcial de contração/prontidão de um músculo em repouso)
- Resistência (alteração no condicionamento físico e cardiovascular)
- Uniformidade (alteração na consistência do desempenho motor)
- Desenvolvimento dos marcos motores nos primeiros anos de vida (atraso para rolar, sentar, ficar de pé, andar).

Faço parte de um grupo de apoio aos familiares de pessoas com autismo, o que permitiu uma aproximação com outras três mães de autistas e fisioterapeutas (Fabiana, Mariana e Wania). Nossas trocas diárias nos fizeram perceber o quão deficitária é a atuação da fisioterapia na saúde mental e também no caso do TEA.

A capacitação de profissionais que trabalham com pessoas autistas, assim como a orientação de pessoas autistas e seus familiares sobre como lidar e minimizar alterações motoras, é fundamental. Pessoas autistas que apresentam uma postura “desleixada”, movimentos desarmônicos ou incoordenados, ou ainda dificuldades nos esportes devem procurar ajuda de um fisioterapeuta que tenha experiência com TEA. A intervenção fisioterapêutica precoce acelera a aquisição dos marcos motores e melhora o tônus muscular.

O acompanhamento com um fisioterapeuta otimiza a aprendizagem sensório-motora ao longo de todo o ciclo de vida e aumenta tanto a independência dos autistas na fase adulta quanto sua qualidade de vida.

Eu costumo dizer que a oportunidade de intervenção precoce nas alterações motoras, possivelmente, salvou meu filho de ter um autismo mais grave. Ainda que as questões centrais do autismo sejam muito impactantes na vida dele, o ganho em áreas motoras possibilita que ele participe de atividades em grupo, favorecendo o desenvolvimento de habilidades sociais e a resolução de problemas cotidianos, incluindo-o nas brincadeiras, na escola e na sociedade em geral. ♣

O MAIOR CENTRO
DE INTERVENÇÃO
COMPORTAMENTAL
HOME CARE
NA REGIÃO DE ATIBAIA
COM EQUIPE MULTIDISCIPLINAR
ESPECIALIZADA

CIAB
BEHAVIORAL INTERVENTIONS
HOME CARE CENTER
INTERVENÇÃO COMPORTAMENTAL E FORMAÇÃO EM ABA

Inauguração em
Janeiro de 2020!

Mais informações:
(11) 96911-0372 | (11) 99881-7112
Rua Guarujá, 1085 - Jardim Paulista
Atibaia - SP
www.clinicaciab.com.br



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code que
está no índice desta
edição para ir ao site.

U

ma ideia a ser copiada. O Instituto UniTEA, de Caxias do Sul (RS), realizou evento “TEAtualizar” na noite de 7 de novembro de 2019, enfatizando a importância de empregar pessoas com autismo. Mais que isso, lançaram a ideia de unir diversas empresas da cidade para um treinamento em conjunto a fim de empregar 15 autistas em Caxias do Sul. O treinamento seria local e feito pela Specialisterne, empresa dinamarquesa especialista em preparar autistas para o mercado de trabalho, com presença no Brasil desde 2015.

O evento iniciou com o relato de experiências positivas com autistas empregados. A primeira foi a Inbetta, indústria com mais de 50 milhões de produtos diferentes no mercado. Com 2.600 funcionários, 114 são pessoas com deficiência (PcD) — sendo 63 com deficiências intelectual ou psicossociais —, destes, 4 são autistas.

O segundo caso de sucesso foi relatado pela SAP, que tem uma unidade próxima de lá, em São Leopoldo (RS). Com o programa “Autism at Work”, iniciado em 2013 e dedicado a empregar autistas, a iniciativa se espalhou pelo mundo e chegou ao Brasil em 2015. Hoje o programa existe em 13 países. São 3.500 pessoas com deficiência na SAP, sendo 155 autistas. No Brasil, 14 autistas, de um total de aproximadamente 2.100 funcionários no país.

Treinamento

Para incrementar os casos positivos de inclusão de autistas, o diretor geral da Specialisterne Brasil, Marcelo Vitoriano, veio contar como a empresa já treinou mais de 140 pessoas com autismo no país, estando 102 empregados, nos 4 anos de atuação no Brasil. Marcelo trouxe números importantes neste cenário: “um estudo revelou que 85% dos autistas não estão empregados nos EUA” e “pesquisa na Inglaterra

UNITEA FAZ EVENTO SOBRE EMPREGABILIDADE DE AUTISTAS NO SUL

Caxias do Sul sediou evento que sugere ação local para empregar pessoas com autismo nas empresas da cidade



Foto: F. Paiva Jr.

sugere que autistas de alto funcionamento têm 3 vezes mais dificuldade de conseguir emprego do que autistas com alguma deficiência intelectual”. Ele mostrou ainda o quanto a empresa ganha ao contratar uma pessoa com autismo, ainda mais quando tanto o candidato quanto a empresa são treinados para que essa inclusão seja efetiva. “Normalmente as empresa começam contratando para cumprir a cota de PcD, depois veem o valor da pessoa com autismo e nos procuram para contratar mais, pela eficiência, na maioria das vezes”, relatou Marcelo.

Proposta

Por último, Daniel Ely, do Instituto UniTEA, apresentou a ideia a ser proposta para a cidade: reunir um grupo de

empresas para trazer um treinamento local de três meses da Specialisterne em Caxias do Sul e criar, inicialmente, ao menos 15 vagas para autistas na cidade.

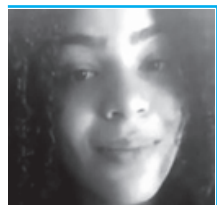
Uma proposta de união de forças que qualquer cidade, ou mesmo microrregiões poderiam fazer, para levar à inclusão efetiva da pessoa com autismo no mercado de trabalho. Uma ideia, sem dúvida, a ser copiada por qualquer cidade.

Sobre o UniTEA

O movimento “UniTEA — Unidos pelo Autismo”, foi fundado em 28.mar.2018 pelo casal Raquel e Daniel Ely com o propósito de cuidar de quem cuida e de promover o diálogo entre todos os envolvidos no cotidiano de pessoas com TEA. A sede do Instituto foi inaugurada em 2 de abril de 2019 e já tem outros 4 programas disponíveis às 80 famílias associadas: TEAcolher — grupos de apoio para familiares mediados por psicólogos e assistentes sociais voluntários; TEAmparar — atendimento com profissionais de saúde voluntários; TEApoiar — descontos em clínicas parceiras; e TEAtualizar — cursos, palestras e seminários de capacitação para toda a rede de apoio e suporte ao autista. ✚

Francisco Paiva Junior foi a Caxias do Sul (RS) a convite do Instituto UniTEA.

Liga dos Autistas



por Josiane Soares

tem 22 anos, é mato-grossense, residente no Estado de Goiás, formada em Psicologia pela FAMP, e atualmente pós-graduanda em Avaliação Psicológica na IPOG. Gosta muito de estudar e está escrevendo seu pré-projeto de mestrado. É associada à Abraça – Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo – e faz parte da administração da Liga dos Autistas com a função de promover campanhas de conscientização e iniciações científicas.



 @liga.dos.autistas

AUTISTA CAMALEÃO

O bicho camaleão possui a capacidade de mudar os pigmentos que dão cores à sua pele para se confundir com o ambiente, podendo ser esta uma estratégia de caça ou defesa. Nós, autistas, também somos camaleões, pois caçamos constantemente a aceitação social imitando o sujeito admirado socialmente (fictício ou não), camuflando dessa forma as nossas dificuldades em defesa de possíveis julgamentos.

A interação social exige uma interpretação de comportamentos não verbais, como expressão facial e corporal, além da necessidade de filtrar os estímulos do próprio ambiente (luzes, barulhos). Nesse contexto, ficamos literalmente perdidos, como se fôssemos cegos, tendo como consequência a tendência de sempre estarmos escondendo a nossa essência, o nosso eu.

A partir do momento em que buscamos aceitação, inclusão, e compreensão para com nosso jeito atípico, notam-se julgamentos, repreensão e até mesmo exclusão. Dessa forma, somos “obrigados” a nos adaptar, como fazem os camaleões.

Este fenômeno do autista camaleão tem como aspecto positivo a suposta camuflagem, passando-se por pessoa neurotípica/comum. Isso proporciona participação ativa, livre de estigmas, sem rótulos, em que o autista é considerado apenas mais uma pessoa “normal”.

Entretanto, nossas dificuldades ficam escondidas por detrás de todo esse

desempenho – é como se estivéssemos em um teatro imitando frases e comportamentos que são considerados satisfatórios pelo grupo ao qual queremos pertencer. Tamanho esforço nos ocasiona excessiva sobrecarga, como dores de cabeça, insegurança, baixa autoestima, cansaço físico e emocional, além de crises depressivas.

Autistas não sofrem por serem autistas, e sim por causa dos preconceitos, que muitas vezes ocorrem dentro da própria família, como também em ambientes externos: nas escolas, grupos de estudos, e até em nosso lazer.

Para a nossa autoestima ser restaurada e os efeitos colaterais minimizados, é necessário que os preconceitos sejam quebrados, que as diferenças não sejam percebidas como negativas e sim como oportunidade de aprendizagem com a diversidade.

Desta forma, no lugar de expressões de julgamento devem ocorrer atitudes de acolhimento. Somente assim deixaremos para trás toda a nossa habilidade camaleônica e passaremos a ser nós mesmos.

Quando nós, autistas, estamos em um ambiente de respeito, a nossa ansiedade é reduzida e conseguimos viver de forma mais leve, tranquila e feliz.

Evite julgamentos, ajude um autista a se orgulhar da sua existência!

Por menos autistas camaleões e por mais autistas orgulhosos!

LETICE MARTINS

“Me chamo Letice Martins Santiago, tenho 13 anos, moro em Teresina (PI) e sou uma adolescente autista. Gosto de passear em shoppings, livrarias, cinemas, museus e de viajar. Sou artista, pinto telas e crio esculturas, artes em canecas, desenhos, e utilizo materiais recicláveis. Minhas criações vêm da minha mente e de pesquisas na internet, quando estou criando me sinto tranquila. Na minha exposição, eu me senti muito famosa.”

Letice vem manifestando um hiperfoco nas artes, por meio delas expressa seus pensamentos, emoções e toda a criatividade de sua mente. Ao perceber seu talento, a família, juntamente com sua psicóloga Marisa Castro e a Clínica Singular, resolveu fazer uma exposição aberta ao público no Café do Manhattan River Center, em Teresina (PI), resultando em muitas visitas e admiração. Segundo Marisa, “o objetivo da exposição, além de mostrar o talento da Letice, foi inspirar familiares dos jovens com autismo a valorizar, estimular e acreditar nas habilidades únicas de seus filhos”.

Instagram @letice_artista

**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

Use este QR-code para
acessar imagens da
exposição da Letice.



Fotos de Divulgação





CURSO DE CAPACITAÇÃO EM
Terapia ABA
no Autismo
para pais e aplicadores
com Fábio Coelho



Segunda avaliação dos alunos no
Portal de Certificação da UNICAP
<http://portal.decertificacao.unicap.br>

Mais de 6000 alunos no último ano!

Destaca-se que dos principais cursos com aplicação prática da Terapia ABA
para pais e aplicadores de autismo, com 100% online.

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

Valor especial até 31/12/2019



**ACADEMIA DO
AUTISMO**

f academia.doautismo
a FabioCoelho
a @academiadoautismo

cursoaba.academiadoautismo.com.br

autismo♥emdia

O autismo não se cura, **se compreende!**



CONFIRA NOSSO NOVO SITE:

+ MODERNO

+ COMPLETO

+ INTERATIVO



www.autismoemdia.com.br

- Últimas notícias •
- Fórum de discussão •
- Videos •
- Brincadeiras exclusivas •
- Materiais para download •



O Autismo em Dia vem para auxiliar no dia a dia de famílias, médicos e profissionais de apoio, trazendo dicas, informações e conteúdos de qualidade. Quando somamos conhecimento, nos tornamos mais fortes.

Fique em dia com o autismo! Acesse já.

SUPERA