

SÍNDROMES: A 'SEGUNDA CAMADA' DO DIAGNÓSTICO

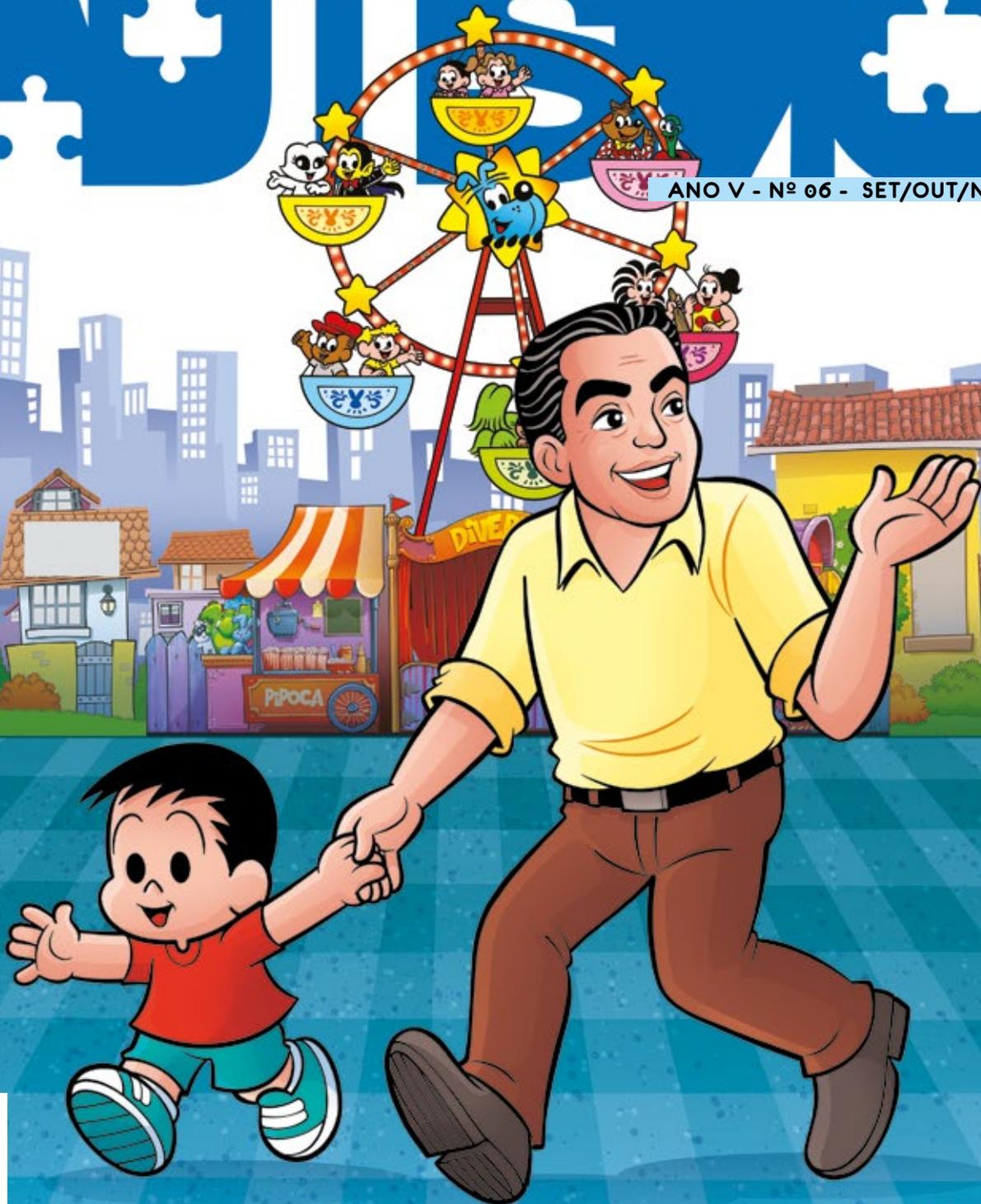
MUOTRI E NASA ENVIAM MINICÉREBROS AO ESPAÇO

ESTUDO CONFIRMA: AUTISMO É 97% GENÉTICO

REVISTA

AUTISMO

ANO V - Nº 06 - SET/OUT/NOV 2019



**AUTISTAS NO
UNIVERSO DA**

**TURMA
DA**

mônica

Mauricio

ISSN 2596-0539



00006

9 772596 053005

**DISTRIBUIÇÃO
GRATUITA**




THE
BIOTECH
COMPANY®

Somos especialistas em exames genéticos para Autismo

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

Quer entender por que os exames genéticos são importantes?

Acesse:

tismoo.us/portal/

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

**CADASTRE-SE PARA RECEBER
NOSSA NEWSLETTER SEMANAL!**



Transforming genetic data into better decisions

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

EXPEDIENTE - Revista Autismo

Ano V — número 6

Setembro 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:

Márcia F. Lombo Machado

Consultores científicos:

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número:

Bernardo França, Bia Raposo, Caio Abujadi, Cristiana Paula de Brito, Diego Lomac, Eduardo Ribeiro, Fátima de Kwant, Fernanda Queiroz, Haydée Jacques Freire, Joana Portolese, João Guilherme Moura, Liubiana Arantes de Araújo, Marcelo Vitoriano, Marie Dorion, Mauricio de Sousa, Nicolas Brito Sales, Tiago Abreu, Wagner Yamuto,

Impressão:

MaisType

Ilustração da capa:

Maurício de Sousa Produções

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

O André, o personagem autista da Turma da Mônica, aparece nesta edição na mais inclusiva de todas histórias. Com seu “sincerício”, ele deixa a Mônica muito brava. E como criança tem que ser criança — independente de ter autismo ou não —, ela sai correndo atrás do André, furiosa, girando seu famoso coelhinho. Claro que ela não vai bater no André, mas é importante o autismo aparecer nas histórias de forma natural, como acontece no dia a dia com meu filho, por exemplo. Não apenas nas importantes cartilhas educativas ou informativos sobre o transtorno. O autismo é só mais uma das características do André e do meu filho. Eles não são o autismo!

Por falar em Turma da Mônica, a reportagem de capa mostra uma visita de autistas aos Estúdios Mauricio de Sousa, a qual pude acompanhar. Foi incrível! Pude ver, por dentro e nos bastidores, o quão inclusivo eles são, assim como as histórias que publicam. Sabe aquele ambiente que não tem valores que aparecem só no marketing da empresa? Então, é lá. Aliás, preciso fazer um agradecimento especial ao Mauricio de Sousa e a toda sua equipe, por toparem fazer a capa desta Revista Autismo — ficou linda!

Este número traz ainda uma reportagem sobre a “segunda camada” do diagnóstico de autismo, a respeito de síndromes que estão no espectro. Após diagnosticadas, dão novo rumo ao tratamento e à vida dessas pessoas. Reunimos famílias de três diferentes síndromes e a conversa foi bastante esclarecedora. Fazer um exame genético pode, em muitos casos, trazer informação e benefícios imensuráveis. Ainda mais após a grande pesquisa científica publicada em julho último (outro conteúdo desta edição), com dois milhões de pessoas, em cinco diferentes países, confirmando a causa genética do autismo de 97% a 99% dos casos. Uma parte deles, hereditário (81%), o restante, genético não herdado. E só 1% a 3% de causas não genéticas — ambientais.

Vamos parar de papo e “bora” ler esta revista inteirinha?

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

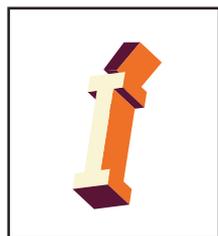
Você pode reproduzir nossos textos e artigos sem prévia autorização, livremente, desde que cite a fonte (Revista Autismo) e o autor — em sites, faça um link para a versão online do conteúdo. Apenas para uso comercial, é necessário solicitar autorização, escrevendo para redacao@RevistaAutismo.com.br

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.



OBSERVAR... IMITAR...

pág.17

SÍNDROMES: A 'SEGUNDA CAMADA' DO DIAGNÓSTICO

pág.22

AUTISMO NA IDADE ADULTA

pág.30

INCLUSÃO ESCOLAR EM PORTUGAL

pág.34

PESQUISA DIZ QUE AUTISMO É 97% GENÉTICO

pág.40

MUOTRI ENVIA MINICÉREBROS PARA O ESPAÇO

pág.42

RIO TEM SEU 1º CONGRESSO INTERNACIONAL DE AUTISMO

pág.44

AUTISMO, ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE

pág.48

COLUNAS

matraquinha	pág.16
introvertendo	pág.20
sociedade brasileira de pediatria	pág.29
tudo o que podemos ser	pág.33
trabalho no espectro	pág.37
autismo severo	pág.43
liga dos autistas	pág.47

SESSÕES

andrê e a turma da mônica	pág. 07
o que é autismo?	pág.08
crítica cultural	pág.21
aconTEAcimentos	pág.38
comunidade na causa	pág.46
espectro artista	pág.50

AUTISTAS NO UNIVERSO DA TURMA DA MÔNICA

reportagem de capa

pág.10



INSTITUTO
MAURÍCIO
DE SOUSA

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



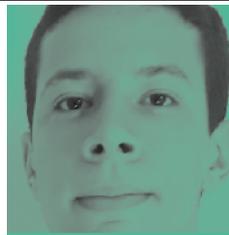
REVISTA
AUTISMO

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



HAYDÉE FREIRE
cirurgiã-dentista

MARCELO VITORIANO
psicólogo



NICOLAS BRITTO
fotógrafo

BERNARDO FRANÇA
ilustrador

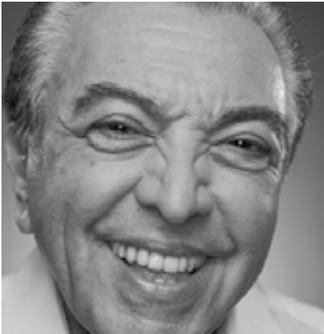


LUBIANA ARAÚJO
médica
neuropediatra

EDUARDO RIBEIRO
economista



DIEGO LOMAC
videomaker



MAURÍCIO DE SOUZA
desenhista



TIAGO ABREU
jornalista

MARIE DORION
relações públicas



CAIO ABUJADI
médico
psiquiatra

FERNANDA QUEIROZ
estudante



WAGNER YAMUTO
empreendedor



BIA RAPOSO
artista



JOÃO G. MOURA
psicólogo



JOANA PORTOLESE
neuropsicóloga



FÁTIMA DE KWANT
jornalista



CRISTIANA P. DE BRITO
ativista

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.

ALYSSON MUOTRI
neurocientista



DIEGO LOVATO
geneticista
molecular



ALEXANDRE BERALDO
designer



MARCIA MACHADO
arquiteta

 twitter.com/RevistaAutismo

 [instagram.com/RevistaAutismo](https://www.instagram.com/RevistaAutismo)

 [youtube.com/user/RevistaAutismo](https://www.youtube.com/user/RevistaAutismo)

 [fb.com/RevistaAutismo](https://www.facebook.com/RevistaAutismo)

 [linkedin.com/company/RevistaAutismo](https://www.linkedin.com/company/RevistaAutismo)

www.RevistaAutismo.com.br

ASSINE JÁ!

Acesse assine.RevistaAutismo.com.br e receba na sua casa, via correio, pagando apenas o custo de envio.



ANDRÉ

em

SINCERICÍDIO

© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2019



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 interação social, comunicação e comportamento. Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno. Tão abrangente que se usa o termo “espectro”, pelos vários níveis de comprometimento — há desde pessoas com condições associadas (comorbidades), como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, que levam uma vida comum. Algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

Não é conhecida completamente a causa do autismo ainda, por ser um transtorno multifatorial. Porém, estudos recentes têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário — e ligados a mais de mil 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 deles.

No final de 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



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

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

“Um dos mais
criativos roteiristas que já

tive é Asperger. Ele é
extremamente criativo!”

“Depois que saiu daqui,
foi trabalhar com a Xuxa
e hoje vive em Natal”

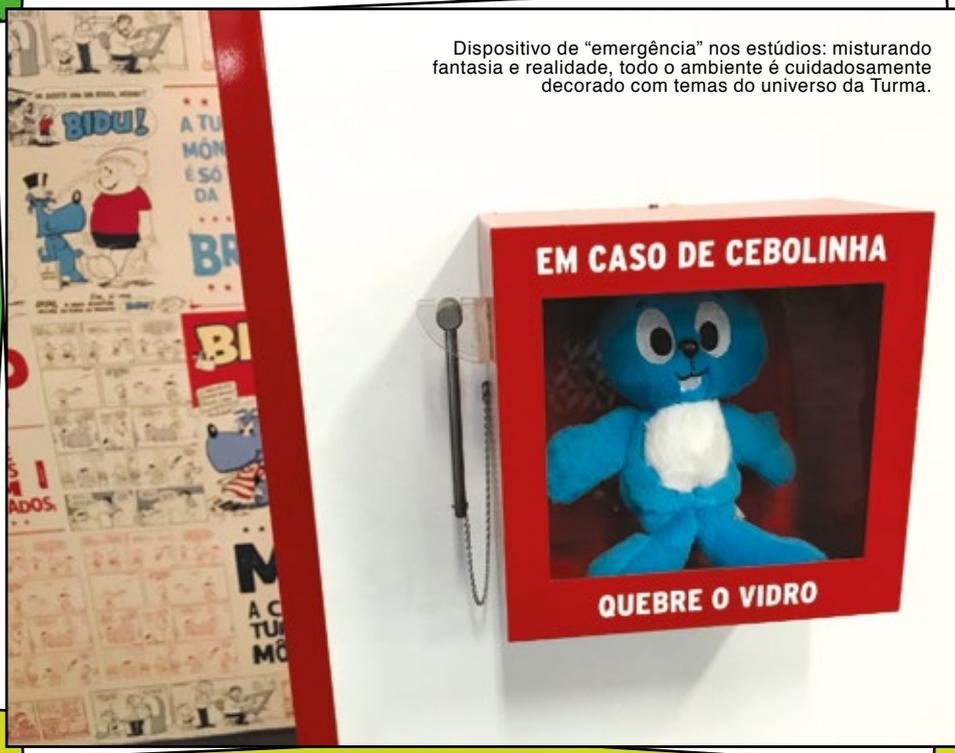
AUTISTAS NO UNIVERSO DA TURMA DA MÔNICA

Maurício de Sousa convida
autistas para visitarem seus
estúdios. Personagem André
é capa de gibi em 3 idiomas

“Com 3 anos, a Turma da
Mônica era a única coisa
que fazia ele se acalmar”



Inversão de papéis: Maurício curte tanto que até fotografa seus ilustres visitantes, num momento que o ídolo vira fã.



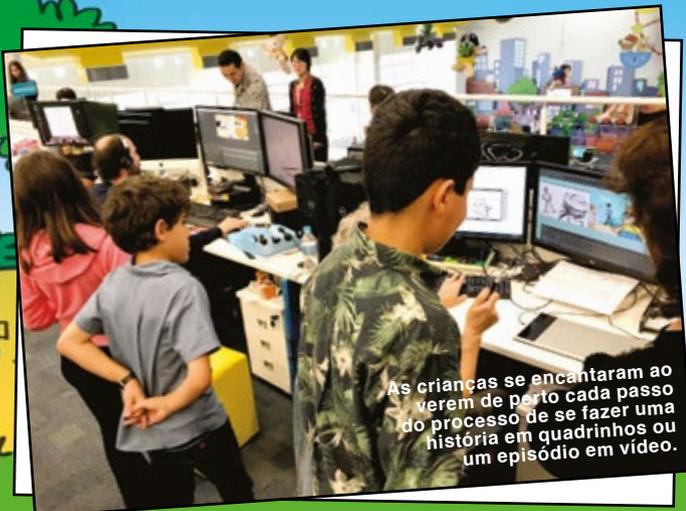
Dispositivo de "emergência" nos estúdios: misturando fantasia e realidade, todo o ambiente é cuidadosamente decorado com temas do universo da Turma.

Sabe aquela sensação de confirmar a impressão positiva que você tem de algo? Assim acontece ao conhecermos por dentro os Estúdios Maurício de Sousa — ou Maurício de Sousa Produções (MSP), seu nome oficial. Não é só nos gibis da Turma da Mônica que há diversidade e aquela inclusão desejada por todos num mundo ideal.

Empatia talvez seja a palavra precisa para definir esse que é o maior estúdio de histórias em quadrinhos da América Latina, um dos maiores do mundo, responsável por mais de 80% das vendas de gibis só no Brasil.

Com mais de 400 personagens criados e tendo ultrapassado a impressionante marca de um bilhão de revistas vendidas, cada vez mais vemos personagens com deficiência incluídos nas HQs — Humberto (surdo), Luca (cadeirante), Tati (com síndrome de Down), Dorinha (cega) e, logicamente, o André (autista), entre outros — que só refletem o que transborda dentro da empresa: inclusão e diversidade. Até mesmo geográficas, pois há roteiristas trabalhando remotamente em todas as regiões do país, para não deixar as histórias só com "cara" de eixo Rio-São Paulo.

"Um dos mais criativos roteiristas que já tive é asperger [ou autista de alto funcionamento]. Depois que saiu daqui, foi trabalhar com a Xuxa e hoje vive em Natal (RN). Ele é extremamente criativo!", relembra Maurício,



As crianças se encantaram ao verem de perto cada passo do processo de se fazer uma história em quadrinhos ou um episódio em vídeo.



Participantes da primeira sessão da visita fizeram questão de posar para foto ao lado dos personagens.

que tem um carinho especial pelos autistas.

Autismo

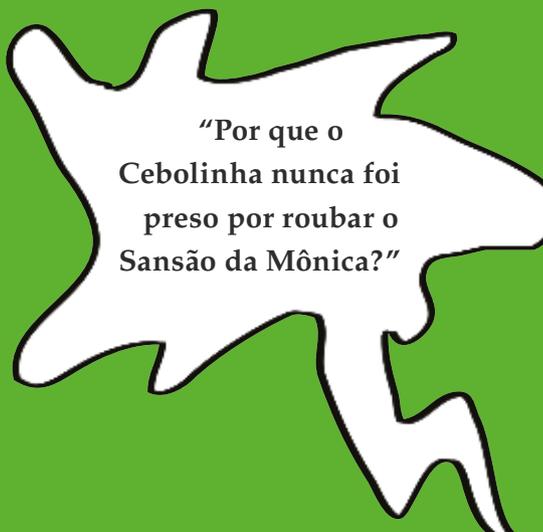
E essa história começou lá atrás... Em 2001, o Instituto Mauricio de Sousa foi convidado por uma representante da Universidade de Harvard, para desenvolver um projeto com o objetivo de alertar a população sobre os sintomas do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Após meses de estudos nasceu André, um personagem autista, para fazer parte da Turma da Mônica. Em 2003, foi publicado um gibi institucional só do André: "Um amiguinho diferente" — em parceria com a AMA (Associação de Amigos do Autista) de São Paulo.

Em 2019, o André voltou a ter destaque com a parceria com esta Revista Autismo, publicando em toda edição uma HQ exclusiva. Neste ano também, pela primeira vez, a Turma da Mônica fez uma tirinha para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (2 de abril), publicada nas redes sociais da Turminha, para seus milhões de fãs, além de ter atualizado e relançado seis vídeos do André sobre os sinais de autismo.

Mas nada substitui o contato

pessoal, físico. Em junho último, o pai da Turma da Mônica — uma das marcas mais admiradas no país, quase um patrimônio nacional — convidou um grupo de fãs autistas para uma visita a seus estúdios, um dia exclusivo para eles. E foi só alegria!

Mauricio pessoalmente recebeu os fãs e ficou conversando com as famílias o tempo todo, queria saber tudo sobre cada criança, cada adolescente que estava lá. Rapidamente passou a ser o "tio Mauricio" — hoje com 83 anos —, que respondeu às mais diversas perguntas dos fãs autistas. Pérolas como "Por que o Cebolinha nunca foi preso por roubar o Sansão da Mônica?" ou "Por que o Cascão não toma banho?". E todas foram, com toda paciência, respondidas, uma a uma, pelo criador da Turminha.



"Por que o Cebolinha nunca foi preso por roubar o Sansão da Mônica?"

Fãs no espectro

"Ele é muito visual e desde os 5 anos se interessa pelos personagens da Turma da Mônica. Já fomos, inclusive, quatro vezes ao Parque da Mônica, pois ele ama ver os personagens", explica Regina Santos, da cidade de São Paulo, sobre o filho Yago, de 12 anos, diagnosticado com autismo aos 3.

Com 8 anos de idade, vindo de Caieiras (SP), Arthur era só sorriso na foto ao lado da Mônica. "Com 3 anos, a Turma da Mônica era a única coisa que fazia ele se acalmar", conta Elaine de Assis, mãe do Arthur, diagnosticado com autismo aos 2 anos 4 meses. O pai, Luciano de Assis, lembra que Arthur começou a falar aos 5 anos.

Pedro, de 8 anos, e seus pais, Luciene Peçanha Fonseca e Claudinei Fonseca, foram outra família a visitar os estúdios. Apesar de terem perdido tudo devido a um incêndio em sua casa poucos dias antes, viajaram de Mogi-Guaçu (SP) para realizar o sonho de Pedro: conhecer Mauricio de Sousa. "O Pedro está desenvolvendo a leitura agora, no terceiro ano, com os gibis da Turma", explicou a Luciene, que criou em sua cidade um espaço público dedicado aos autistas, o



Gabriel viajou de Ribeirão Preto (SP) para o aguardado encontro.

Yago, de São Paulo (SP), realizou o sonho de posar para foto ao lado do pai da Mônica.



“Cantinho das Crianças”.

Lívia, adolescente de 14 anos, ficou sem palavras quando Mauricio entrou na sala. “Ela é apaixonada pela Turma da Mônica e o ‘personagem’ que ela mais gosta é o Mauricio de Sousa”, revelou a mãe, Claudia de Sá, em meio a risadas. “Ela tem caixas de gibis, mas ninguém pode mexer, só ela põe a mão”, descreveu a mãe, que mora em Pirituba, na capital paulista.

Outro adolescente que esteve no encontro (mas preferiu não se identificar) tem uma história interessante: vestiu-se a infância toda de Chico Bento e só atendia se chamado pelo nome do personagem. Morador de São Bernardo do Campo, na Grande São Paulo, é fã número um do Chico e até hoje, sempre que pode, visita o estúdio. Mauricio já o recebeu inúmeras vezes por lá, desde o primeiro encontro em 2012.

Gabriel é mais um fã da Turminha. Saiu de Ribeirão Preto (SP), onde mora, para a visita. Sua mãe, Samira Marquizezin Fonseca, conta que começou a interagir mais com o filho usando as onomatopeias dos gibis da Turma da Mônica. “Ele ficava horas nos gibis. Isso desde os 2 anos de idade. Eu dei todo tipo de livro e gibis

Mauricio de Sousa recebeu cada criança pessoalmente e fez questão de dar toda atenção e responder às diversas perguntas, uma a uma, como fez com o garoto Arthur, de Caieiras (SP).

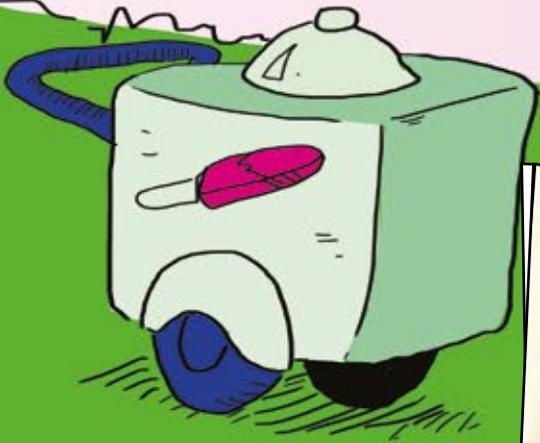


“A participação cada vez maior do André nas histórias da Turminha é importante para mostrar para a criançada, de um jeito lúdico, como todos ganham ao conviver com as diferenças”



Pedro, de 8 anos, e seus pais, Luciene e Claudinei — apesar de poucos dias antes terem perdido tudo devido a um incêndio em sua casa, viajaram de Mogi-Guaçu (SP) para realizar o sonho do filho: conhecer Mauricio de Sousa.

Giovani e Samanta: as crianças ficaram maravilhadas com as “obras de arte” do universo da Turminha.



Quadro feito “com delicadeza” pela Mônica, num dos arremessos do Sansão.



para ele, mas ele que escolheu esse interesse restrito nos gibis da Turma”, narrou a mãe, contando ainda que Gabriel sabe todas as datas e números que envolvem a história dos personagens de Mauricio de Sousa.

O tour pelo estúdio foi um dos pontos altos da visita, quando todos puderam ver cada passo do processo de criação de uma história em quadrinhos e de filmes de animação da Turma da Mônica. Mas nada supera o encontro com os personagens “reais” para fotos — o ápice do dia. Abraços, uns mais apertados, outros mais de longe, tentativas de roubar o Sansão das mãos da Mônica, perguntas para os personagens e muitas, mas muitas, fotos e selfies.



André nas bancas

Para completar a “festa autista” na Turma da Mônica, quem apareceu na capa do gibi de julho nas bancas? Sim, o André! E em três idiomas: português, espanhol e inglês! É possível ler algumas páginas da HQ com o personagem André no site da Revista Autismo (RevistaAutismo.com.br). A história completa está na revista Turma da Mônica número 51, nas bancas.

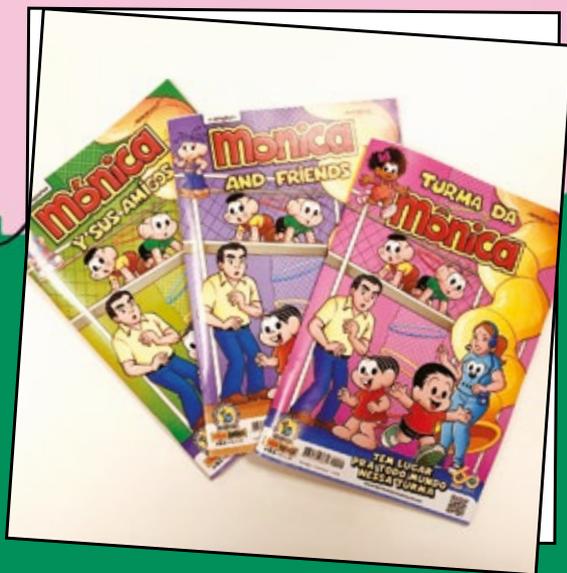
“A participação cada vez maior do André nas histórias da Turminha é importante para mostrar para a criançada, de um jeito lúdico, como todos ganham ao conviver com as diferenças. Além disso, temos muitos fãs dentro do Transtorno do Espectro do Autismo e queremos que eles se sintam representados”, disse o desenhista Mauricio de Sousa.

É empatia que fala, né?

Francisco Paiva Junior participou da visita dos autistas à Mauricio de Sousa Produções, em 3.jun.2019, a convite de Mauricio de Sousa. ♣

“Temos muitos fãs dentro do Transtorno do Espectro do Autismo e queremos que eles se sintam representados”

André foi, pela primeira vez, capa do gibi de banca: o Turma da Mônica nº 51 (jul.2019), em três idiomas.



Quando achou a biblioteca dos estúdios, Gabriel não saiu mais de lá. Ele sabe tudo, inclusive datas de toda a história da Turminha.

Fim

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

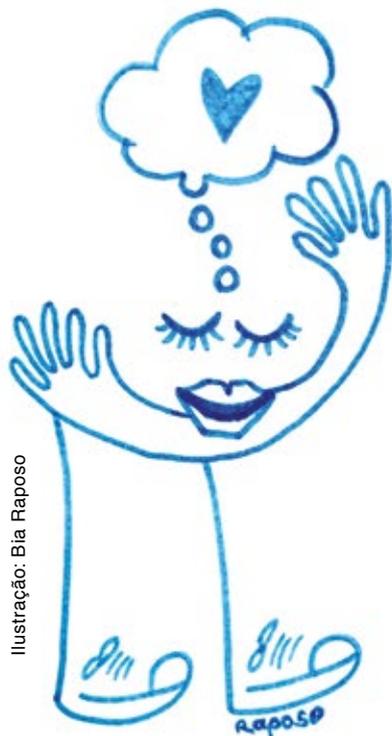


Ilustração: Bia Raposo

SAIA JUSTA

Criança que é criança sempre arruma um jeito de deixar os pais em uma “saia justa”.

Mas antes de contar algumas situações, vale ressaltar que o Gabriel consegue verbalizar pouquíssimas palavras, e com muita dificuldade.

Em nossa primeira viagem de avião o Gabriel estava todo distraído com os vídeos naquelas telinhas que ficam no encosto das poltronas, até que passamos por uma pequena turbulência. E não é que o menino começou a falar “cai, cai, cai” repetidas vezes!

Os mais céticos dos céticos começaram a fazer o sinal da cruz, outros fecharam os olhos e acredito que estavam pedindo em suas preces para que aquele garotinho estivesse enganado. Mas a certeza que ele tinha em seu mantra começou a nos deixar preocupados também.

Felizmente ele estava enganado em sua previsão, e o retorno foi bem tranquilo.

Em um típico domingo com um lindo céu de brigadeiro, resolvemos ir ao parque andar de bicicleta.

Limpei a bicicleta que estava toda empoeirada, passei lubrificante na corrente e só faltava encher os pneus

que estavam murchos por falta de uso.

Chegamos ao parque e fui até uma tenda com uma oficina que faz reparos gerais para ciclistas que, assim como eu, andam de bicicleta de duas a três vezes por ano.

Após o pneu ser calibrado, perguntei sobre o valor e o responsável pela revisão respondeu que era apenas um cafezinho. Confesso que fico bem confuso quando usam este item para definir um valor monetário, de qualquer forma, voltemos ao parque.

Paguei o valor referente ao tal cafezinho, apertei as mãos dele em mais uma forma de agradecimento e em seguida o Gabriel resolveu abraçá-lo como sua forma de agradecer.

Antes de soltar a cinturinha do senhor, Gabriel deu um beijinho na barriguinta de chopp dele e soltou a seguinte palavra: neném.

Felizmente o senhor levou numa boa, os amigos dele que estavam próximos gargalharam e nós seguimos em nosso passeio de domingo, como outra família qualquer.

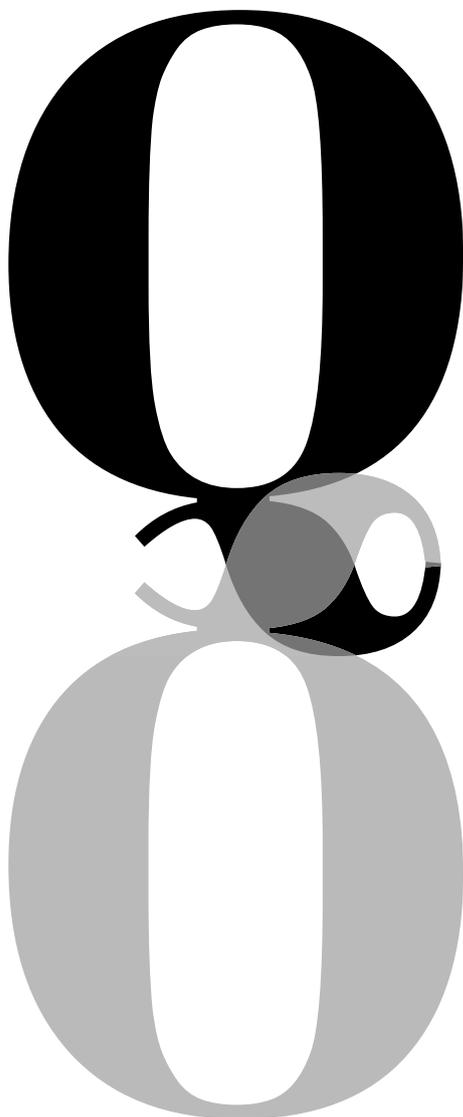
E você, já passou por alguma “saia justa”? Conte pra gente.



MARIE DORION

é relações-públicas, palestrante, tradutora, e mãe de dois meninos com autismo. Tem cursos nos EUA na área comportamental sensorial e de desenvolvimento relacional; faz interpretação e coapresentação do programa AT EASE Learning Model, coordena o grupo de apoio a pais aMais SP e é autora do blog Uma Voz para o Autismo

 UmaVozParaOAutismo.blogspot.com



OBSERVAR, IMITAR...

O caminho do aprender a aprender com o uso do ConnectorRx

quando Pedro foi diagnosticado com autismo, em 2005, o ponto principal observado era que ele “não imitava”. Completamente leiga no assunto de desenvolvimento, eu não conseguia entender toda aquela ênfase na questão de ele não imitar.

Iniciadas as várias linhas de tratamento, o tema sobre não imitar sempre estava no centro das conversas. Pedro, naquela época, também não seguia instruções simples, não se comunicava de forma efetiva, nem brincava.

Através da terapia comportamental aplicamos vários programas para ensiná-lo a imitar: “Pedro, faz assim” — e praticávamos uma ação, ele a realizava, e assim ficávamos. As conexões

cerebrais que estávamos fortalecendo eram as de seguir comandos, o que é útil também, mas isso não trabalha a necessidade central de aprender a aprender, o que acontece através de observação e imitação, não de ouvir um comando e executar a ação proposta.

Em 2007, imersos em tratamentos para autismo e com a possibilidade do meu segundo filho também estar no espectro — o que se confirmou meses depois —, fomos à clínica do PACE Place, nos EUA, sob recomendação da terapeuta comportamental que nos assessorava.

No PACE Place, entre incontáveis aprendizados que direcionaram melhor o dia a dia da nossa peculiar família com 2 crianças com autismo, fomos apresentados ao ConnectorRX.

O ConnectorRx é um dispositivo relacional criado por Eric Hamblen para melhorar a coordenação social,

emocional e física entre as crianças e seus cuidadores principais.

Ele funciona pela conexão física entre o adulto e a criança através de um cinto com um sistema de corda.

Enquanto conectada, a criança percebe que é mais fácil notar as insinuações sociais, raciocinar através da experiência do adulto e integrar essa informação para manifestar uma resposta apropriada ao ambiente e aos sinais sociais (informações do site ConnectorRX.com).

De forma prática, o ConnectorRX é um par de cintos ligados por uma corda. A ideia de utilizar cintos entre o cuidador e a pessoa com autismo faz com que a conexão física aconteça com base no quadril, o que retira a impressão neurológica de o cérebro estar sendo dominado ou controlado. A conexão pelo quadril é mais efetiva para proporcionar a percepção de segurança e proteção, pois reproduz

a época (e situações) em que as crianças são seguradas no colo, enquanto são apresentadas aos diversos estímulos do ambiente.

Iniciamos o ConnectorRx em caminhadas com o objetivo principal de fazer com que o Luís entendesse que não estava no comando da família. Nessa época, Luís, com 2 anos e meio, era quem decidia para onde íamos, o que gera uma carga de estresse e ansiedade na criança e aumenta a busca constante por controle. No início, essa conexão física e emocional entre o adulto e o Luís gerou nele um certo medo. Ele sentiu a perda do controle absoluto, porém, com o uso do conector, foi aprendendo a apreciar a proteção emocional que uma criança deve sentir quando na presença de um adulto familiar. Assim, foi-se abrindo espaço em sua mente para observar e estar atento aos aspectos sociais das interações entre pessoas.

Nessa época, Pedro, com 4 anos, passou a perceber nossa presença de tal forma que a experiência de estarmos caminhando juntos tornou-se

compartilhada. Quando ele estava com 8 anos, iniciamos o uso do ConnectorRx de forma mais intensa dentro de casa, em atividades do cotidiano como servir o prato do jantar, usar o microondas, colocar a mesa, colocar roupa suja na lavanderia. Pedro, como muitas pessoas com autismo, usa o movimento para autorregulação, mas não é muito bom nisso. Seu movimento sem propósito acabava por não exercer essa função de regulação. Com o uso do conector nas atividades dentro de casa, Pedro pôde obter a “experiência da correlação” através do meu movimento, estando ligado fisicamente a mim.

A vida foi acontecendo e eu, sozinha nos cuidados diários dos dois meninos (com Pedro numa fase que escalava qualquer janela), passei a usar o ConnectorRx nas atividades em que ele não participava ativamente.

Enquanto conectada, a criança percebe que é mais fácil notar as insinuações sociais





Essa proximidade física foi incentivando, pela ausência de outros estímulos, que Pedro observasse o que eu estava fazendo. Sem distrações de entretenimento, Pedro passou a olhar como eu limpava o fogão, as janelas, o banheiro, guardava as roupas, e como se desenrolavam as outras ações que uma casa requer.

Dessa forma, Pedro foi ficando curioso e aberto a participar dessas atividades comigo. Aprendeu a preparar alimentos básicos, a organizar coisas pela casa, e muito mais importante do que qualquer conhecimento específico, Pedro, através da proximidade física comigo, pelo uso do ConnectorRX, aprendeu a observar o outro, a ter interesse no que o outro faz, a ter a curiosidade para “tentar fazer também”. Com isso, um universo de possibilidades de aprendizado aconteceu para nós.

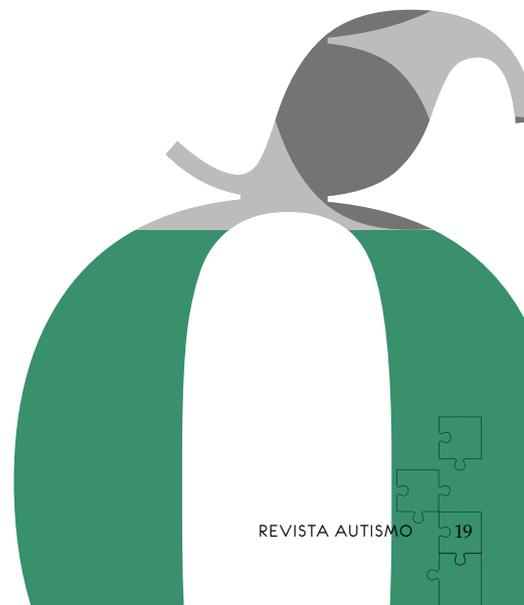
Em situações com transições, ou em ambientes com muitos estímulos

como aeroportos, lojas e multidões, o uso do conector foi fundamental para que Pedro se sentisse seguro, uma vez que ele podia sentir a presença do adulto e, conseqüentemente, o acesso mais fácil a seu cuidador.

Há alguns anos já não usamos o ConnectorRX no dia a dia com o Pedro pois ele se “coordena” conosco e, além de perceber nossa presença, também se mostra disposto e atento emocionalmente. A partir de então, ampliamos a função do conector na vida com o Pedro em treinos de corrida para ajudá-lo a entender o que é ritmo, cuja ausência, causada por sua apraxia, é um grande desafio a superar.

Nas situações cotidianas colhemos os bons frutos desse aprendizado. Pedro desenvolveu a capacidade de iniciar as atividades diárias em casa, aprendeu a observar as pessoas para saber como as coisas funcionam, descobriu o prazer da co-regulação ao estar na companhia das pessoas.

Através do uso do ConnectorRx, Pedro pôde descobrir o que existe por trás do medo em relação ao desconhecido, e sua vida ficou mais flexível, com mais possibilidades de aventuras que o preenchem pela satisfação de estar vivo. ■



ORGULHO E FERRAMENTAS DE COMPENSAÇÃO

Introvertendo



por *Tiago Abreu*

Tiago é jornalista, autista e criador do podcast Introvertendo

-  /introvertendo
-  @introvertendo
-  Introvertendo
-  introvertendo.com.br

Dia do Orgulho Autista

O Dia do Orgulho Autista foi criado originalmente em 2005 pela organização Aspies for Freedom (AFF). A data é comemorada todo 18 de junho. Vários países já sediaram eventos com foco no tema, como Reino Unido, Israel, Austrália e Brasil.

Dezoito de junho está no calendário do autismo anualmente como uma data marcante. O Dia do Orgulho Autista é celebrado como forma de ver a condição sob uma ótica positiva. Mas, na nossa comunidade, não são todos os olhares que enxergam a data com bons olhos.

As tensões com relação a esta data me provocaram uma reflexão. Particularmente, gosto de observar fenômenos, inicialmente, com o máximo de distanciamento que posso obter. Isto é, verificando argumentos a favor e contra e, a partir disso, construindo uma linha de raciocínio.

Quem foi contra geralmente se desdobrou em duas grandes vertentes. A primeira destaca que características individuais de seres humanos são uma maneira de incentivar a formação de "guetos". A segunda, que autismo não é algo para se orgulhar.

Quem foi a favor, por outro lado, também se desdobrou em algumas linhas de raciocínio. A principal é de que autismo, como condição, é uma característica e parte da identidade de uma pessoa, e por isso deve ser celebrado.

Como um autista diagnosticado com Síndrome de Asperger, costumo pensar que ainda é estranho fazer juízo de valor de uma característica pessoal.

Ser autista, num mundo ideal, talvez deveria ser como ter um nariz. Você se orgulha de ter um nariz?

Ora, se o autismo é parte da identidade humana, como os que se posicionam a favor dizem, então qual a necessidade do orgulho? Penso que só existem discussões sobre orgulho acerca de temas em que inegavelmente há preconceito. Num mundo ideal, por exemplo, não existiria orgulho LGBT, porque a diferença na orientação sexual não seria um fator de incômodo alheio.

Mas não vivemos num mundo ideal, e enxergo a ideia de orgulho como uma ferramenta temporária de compensação. Enquanto existir preconceito, enquanto autistas e seus familiares forem menosprezados por um conjunto de sinais, criaremos um contraponto a partir da noção de orgulho até um momento em que não precisemos mais de um Dia do Orgulho Autista.

Creio que descentralizar o debate sobre o fato de se ter ou não orgulho é necessário para identificar o porquê do preconceito e destrinchá-lo. Isso envolve discutir o autismo e, em certa medida, também colocar visões contrárias sobre o diagnóstico na mesa. Isso é um desafio irrecusável para esta geração.

Ficha Técnica

Título original:

Please Stand By

Lançamento: 2017 nos
EUA – 2018 no Brasil

Duração: 1h33

Elenco: Dakota Fanning,
Alice Eve, Toni Collette

Direção: Ben Lewin



**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

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

TUDO QUE QUERO

Tudo Que Quero conta a história de Wendy, uma jovem autista que mora em uma casa de cuidados, onde foi colocada por sua irmã Audrey para tentar fazer progresso por terapia, podendo um dia voltar a morar com a família.

Wendy é apaixonada por Star Trek, e escreve um roteiro para uma competição de cinema. Quando o prazo para envio pelo correio expira, ela resolve entregar o roteiro pessoalmente no estúdio, pegando a estrada sozinha, e a história toma assim o formato clássico de um filme de viagem.

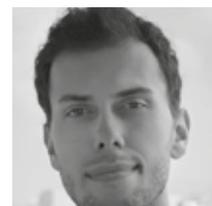
E como um filme de pé na estrada, o foco principal é nos diferentes personagens e situações que Wendy encontra durante sua jornada, como ela lida com tudo. Porém, neste caso, com o elemento de seu autismo influenciando cada cena. O filme procura explorar algumas diferentes situações que ocorrem como consequência da linha de raciocínio e comportamento de Wendy, seja pela hipersensibilidade (que infelizmente só é explorada em uma breve cena, sendo ignorada pelo resto do filme), seja pela sua inocência em interpretar as situações em que se encontra. No entanto, sendo uma dramédia com um quê de filme independente, Tudo Que Quero não chega a lugares realmente preocupantes com tais situações, mantendo-se na maioria das vezes em um território amigável e razoavelmente inofensivo.

A meta-narrativa consiste em o roteiro que Wendy escreveu narrar partes do filme usando a dinâmica da

personalidade de Spock, de Star Trek, como uma moldura para apresentar a maneira de lidar com relações humanas, por pessoas do espectro autista. Algo que não é completamente novidade: Sheldon, de The Big Bang Theory, realiza um exemplo deste mesmo tipo de abordagem referencial. Porém, aqui, tal elemento é apresentado de maneira mais séria e fundamental para o desenvolvimento da personagem, em vez de para efeito cômico.

No entanto, boa parte da moldura da franquia de ficção científica Star Trek, embora claramente apresentada com carinho e amor pelo material que está referenciando, parece ter sido inserida para criar um encontro com um personagem mais perto do fim do filme. Chega a ser um pouco forçado, mas provavelmente a intenção é poder explorar a persona do ator que o interpreta, Patton Oswalt, um ícone da cultura nerd norte-americana.

A representação do espectro autista é razoável, não mostra Wendy como incapaz e nem retrata seu autismo como algum tipo de poder. É apenas parte de quem ela é, e isso molda sua vida e a vida daqueles à sua volta. Tanto a abordagem, como o filme em geral são leves e inofensivos, mas possuem seu charme.



por **Diego Lomac**

Diego é videomaker, fotógrafo e editor formado em Cinema, Rádio e TV pela Universidade de São Paulo e irmão de Rafael, autista de 22 anos.

**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

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

A 'SEGUNDA CAMADA' DO DIAGNÓSTICO

Diagnóstico genético de
síndromes associadas ao
autismo dá um rumo a
famílias e ajuda a ciência
na busca por respostas



Imaginemos ser possível reunir, numa mesma sala, algumas famílias de pessoas com três diferentes síndromes raras que estão no espectro do autismo. Imaginemos ainda que as síndromes tenham nomes bem complexos como Helsmoortel-Van Der Aa, Phelan-McDermid e Syngap1. Parece um bem elaborado roteiro de ficção científica, não é? Mas foi o que fizemos. Reunimos pais para um bate papo a respeito do que poderíamos chamar de uma “segunda camada” do diagnóstico de autismo.

Todos têm filhos com autismo, porém, mais que isso, descobriram que seus filhos têm alguma síndrome que está dentro do espectro. E eles se juntaram a outros pais em associações ligadas a cada uma destas síndromes, para trocar experiências, ideias, dicas e ajudar a ciência a descobrir mais sobre o que seus filhos têm.

Keli Melo é mãe do Idryss, autista de 20 anos. Ele tem a síndrome do Syngap1, definida por uma variante genética no gene de mesmo nome. Claudia Spadoni é mãe da Isabela, autista de 14 anos, que tem a síndrome de Phelan-McDermid (PMS, na sigla em inglês, como é mais conhecida), causada por alterações no cromossomo 22, envolvendo a região 22q13. Fernando Kraljevic é pai da

Maria Eduarda, autista de 4 anos. Ela tem a síndrome de Helsmoortel-Van Der Aa, ou simplesmente chamada também de ADNP — nome do gene que tem a mutação causal. Marcos Tomé e Fabiane Machado são pais da Sofia, autista de 5 anos, também com a síndrome de ADNP. No papo, também contamos com o cientista molecular Diogo Lovato, autoridade na genética do autismo, para enriquecer a conversa.

Nas páginas seguintes, listamos algumas características de cada uma destas síndromes para que você possa saber e, talvez, levantar suspeita, caso alguém que você conheça se encaixe em um desses perfis. Além disso, orientar os envolvidos a buscar um médico especialista, possivelmente um geneticista, para devidamente investigar tal suspeita.

Em meio a relatos de sinais e sintomas de autismo e outros mais singulares, uma frase foi uníssona: “Foi um alívio, uma luz, descobrir o que exatamente meu filho ou minha filha tem”. Todos relataram que viveram uma montanha-russa de sentimentos, entre uma grande tristeza, em saber de uma síndrome rara e que a ciência pouco conhece, e uma alegria em ter um rumo, um norte, para pesquisar mais e juntar forças por maiores descobertas da ciência.

O brasileiro Carlos Gadia, médico neuropediatra do Dan Marino Center Miami Children’s Hospital, na Flórida (EUA), alerta para a identificação precoce dessas síndromes e reforça a importância do aconselhamento genético e de um diagnóstico mais aprofundado envolvendo o autismo. “A grande importância das síndromes relacionadas ao autismo, as raras e as não tão raras, é que elas em geral, ou quase sempre, são monogênicas, ou seja, causadas por apenas um gene anormal. Provavelmente será muito mais fácil se criar algum tipo de substância para regularizar o funcionamento dos neurônios e do sistema nervoso central como um todo com essas síndromes (que têm apenas um gene afetado) do que na maior parte das crianças autistas (que têm anormalidades multigênicas),

em que uma quantidade maior de genes são afetados. Essas síndromes trazem muita esperança de que, num futuro próximo, possamos identificar substâncias para tratá-las, pois são geneticamente bem menos complexas”, explicou. (Ouça a entrevista completa com Carlos Gadia na versão online)

Diagnóstico

Keli obteve o diagnóstico quando fez um exame de sequenciamento do exoma do filho, Idryss, em 2014. “Aquela palavra, ‘Syngap1’, no laudo mudou a vida do meu filho”, relembra ela. Diogo explica que pessoas com essa síndrome normalmente têm um quadro clínico bem grave. Com o diagnóstico, Keli encontrou apoio na primeira e maior associação (fundada em 2014) de Syngap1 voltada a apoiar pesquisa do mundo, a Bridge the Gap, com sede nos EUA. A presidente e fundadora, Monica Weldon, disse à nossa reportagem que ter um resultado de um exame genético “pode dar um caminho às famílias, encontrando pessoas da sua própria ‘tribo’. O maior benefício é ter acesso a um exame genético”, argumentou a norte-americana, que é mãe de Beckett, autista de 11 anos, com diagnóstico de Syngap1. “São mais de 350 casos documentados mundo afora. O número continua crescendo e os cientistas preveem que de 200 a 300 casos podem ser identificados anualmente com os exames genéticos ficando mais comuns. Somente nos EUA temos mais de 60 casos. E somente 3, no Brasil”, explicou Monica Weldon — um desses casos é o de Idryss, que também tem síndrome de Ehlers-Danlos, causadora de hipermobilidade.



**“Foi um alívio, uma luz,
descobrir o que exatamente
meu filho tem”**



laudia obteve o diagnóstico da filha Isabela há dez anos e, dentre os familiares presentes, esteve por mais tempo na busca de informações precisas, no caso dela, especificamente a respeito de PMS, que é uma síndrome multigênica. “Com comprometimentos de fala e motores, ficamos investigando por dois anos. Quando ela tinha quatro anos, fizemos o exame genético, que explicava de onde vinham as características autísticas”, narrou ela, que é representante regional no Brasil da associação norte-americana Phelan McDermid Syndrome Foundation.

“Tivemos suspeitas no atraso de desenvolvimento da Sofia e fomos encaminhados para um neurologista, que nos recomendou o sequenciamento do exoma”, relata Marcos, que obteve o diagnóstico da filha em janeiro de 2016. “Como disse a Keli, aquele nomezinho mudou tudo. A partir daí, encontramos um grupo no mundo todo”, enfatizou ele. “Para chegarmos ao exame, nós mesmos nos pusemos à prova. Foi uma grande e difícil jornada. O que marcou muito era que aos seis meses a Sofia não chorava, além da dentição precoce: com apenas seis meses ela tinha todos os dentes. Algo estava errado ali”, lembrou Fabiane, mãe da Sofia.

No início, nada estava fora do normal com a filha de Fernando. “Os marcos do desenvolvimento batiam no limite. E ouvir parentes dizerem coisas do tipo ‘tal pessoa falou com quatro anos de idade’ atrasa essa suspeita. É importante dizer que, se você tem uma dúvida, vá investigar, vá atrás”, alertou ele. “A fala não vinha. A Maria Eduarda tinha um ano e meio para dois. Ela era muito comportada, muito calma, não era muito ativa. E o primeiro neurologista que consultamos nos perguntou se era a nossa primeira filha. Ao respondermos ‘sim’ ele disse: ‘vá ter o segundo [filho]’ — insinuando ser inexperiência nossa”, contou. Como a fala não vinha, iniciaram terapia: “A fonoaudióloga que indicou que procurássemos um neurogeneticista, por características faciais que ela notou na minha filha”, revelou Fernando.

Sequenciamento genético

Para o neurocientista brasileiro Alysson Muotri, professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego, (EUA), descobrir qual é o fator genético de um autista especificamente ajuda a estratificar essa população e fazer com que se formem grupos de estudo científico. “Como é muito heterogêneo,

cada autista tem suas diferenças, é através da genética que conseguimos agrupar esses diferentes tipos para conseguirmos entender o que cada um desses grupos precisa e se existe algo da biologia que seja único nos grupos. Essa é a importância do sequenciamento genético”, explica ele. Ele ainda complementa: “No caso da síndrome de Phelan-McDermid, por exemplo, a maioria dos casos traz uma epilepsia como comorbidade lá na frente. E saber isso, prepara as famílias para uma eventual crise, para uma qualidade de vida melhor”, exemplifica.

Nome de peso entre pesquisadores de autismo no mundo, Alysson ainda acrescenta: “Ter o diagnóstico só de autismo hoje em dia, para algumas pessoas que são mais exploratórias, já não é mais suficiente. Você quer saber qual o tipo de autismo, qual é a causa, quais as consequências, se existe algum tratamento, se há algum estudo em andamento. Para tudo isso, o sequenciamento genético pode trazer resposta. Então, você sai do que eu chamo de ‘marasmo do diagnóstico’ e entra em algo muito mais específico, que permite agrupar-se a outros em busca de informação. Os cientistas já tinham a ideia de fazer isso, mas foram os pais que puxaram essas iniciativas e hoje vejo muito isso nas redes sociais”, conta o neurocientista que é cofundador da Tismoo, startup de biotecnologia dedicada à medicina personalizada para o autismo — e que faz exames de sequenciamento genético no Brasil.

Alysson cita ainda seu caso pessoal, com uma chance real de benefício na prática: “Outra possibilidade é a participação em estudos. Vou dar exemplo do meu próprio filho, o Ivan, que, após o exame genético, apontou para [uma mutação no] SETD5, um gene relacionado como “de risco” para o autismo e, na época, nem sabíamos se era relacionado mesmo ou não. Hoje em dia, já temos 30 famílias conectadas e trocando informações, e estamos entendendo como esse gene atua em diferentes idades e diferentes backgrounds genéticos. Espalhados



“Ter o diagnóstico só de autismo hoje em dia, para algumas pessoas que são mais exploratórias, já não é mais suficiente”

pelo mundo inteiro, nos reunimos numa página do Facebook para trocar informação. Já recrutei algumas dessas famílias para participar de uma pesquisa científica: elas doam células para gerar minicérebros, que são usados para testar alguns medicamentos, e já encontramos uma via metabólica muito interessante que é passível de alteração farmacológica. Temos um medicamento em mãos que vamos desenvolver para entrar em ensaio clínico.

Ou seja, se você só tem o diagnóstico de autismo jamais vai saber se a pessoa tem mutação no SETD5, por exemplo, você tem que realmente sequenciar o DNA para descobrir isso e se beneficiar desses estudos, e até de um tratamento mais específico futuramente. Todos entendem que o exame é caro, não muito acessível ainda, mas traz um benefício a longo prazo que pode ser muito útil, se tiver um tratamento que realmente saia desses estudos será impressionante. O exemplo mais clássico é o de Phelan-McDermid, que já tem três estudos clínicos em andamento, então as pessoas com esta mutação irão se beneficiar desses três novos medicamentos para essa forma sindrômica de autismo”, narrou o neurocientista.

Outro caso prático, coincidentemente também envolvendo o gene SETD5, é o do professor Lucelmo Lacerda, doutor em educação, pós-doutorando em educação especial e palestrante a respeito de autismo. Ele fez o sequenciamento genético do seu filho autista, de 11 anos, na Tismoo, e descobriu essa mesma mutação, entre outras. Sabendo que Alysson conduzia um estudo com o gene SETD5, entrou em contato e já enviou as células do filho para participar da pesquisa no laboratório dele, na Universidade da Califórnia em San Diego, o Muotri Lab. “Esse é um exemplo bem próximo da comunidade do autismo: o Lucelmo já sabe o subtipo de autismo do filho, já sabe a quem procurar e o que fazer”, resumiu Alysson.

“Conseguimos entrar no estudo

do Alysson em San Diego, com minicérebros para testar 350 drogas e avaliar quais podem ser eficazes na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, incluindo meu filho. É uma oportunidade riquíssima. No primeiro momento que surgisse uma coisa como essa eu gostaria que meu filho tivesse acesso. E agora, penso que conseguimos esse caminho”, comemora Lucelmo.

O professor ainda relata o que o motivou a buscar informação genética do filho: “Eu vi três grandes vantagens em fazer o exame genético. A primeira foi eliminar dúvidas. Nem sempre se tem uma resposta tão assertiva, mas no meu caso foi bastante clara a informação genética causadora do autismo. Às vezes tem outras condições que parecem autismo e não são, aí há soluções muito claras. Eu queria ter certeza de que estou fazendo tudo pelo meu filho, por isso, assim que tive condição financeira de fazer o exame, não tive dúvidas. A segunda foi poder entrar em estudos científicos, que era uma questão importante para mim. Hoje existe uma série de iniciativas científicas no mundo, eu acompanho, sou pesquisador do tema e gostaria de participar. E o terceira é que, quando você tem um afunilamento maior, uma informação mais específica, é possível participar de outras comunidades de pais, mais bem direcionadas, como é o caso do SETD5. Estamos conversando num grupo de Facebook, e isso abre muitas portas para pensar em políticas públicas, em novas tecnologias de apoio, pesquisas e novos conhecimentos”, detalhou ele.

O estudo com o gene SETD5 no Muotri Lab caminha para o teste clínico de um medicamento em breve, mas ainda sem data definida. Este foi somente um exemplo, já que o autismo atualmente tem uma longa lista de 1.089 genes de risco, pois na imensa maioria dos casos é multigênico, ou seja, há vários genes envolvidos em uma mesma pessoa.



Filmagem

Fotografia

Edição

Grafismo

Criação e Assistência
em Audiovisual



(11) 95047-5255

@diegolomac

diegolombomachado@gmail.com



Toda informação médica ou genética neste texto tem propósito unicamente informativo, não devendo ser usada como aconselhamento, diagnóstico ou tratamento.

Um médico deve ser consultado.

SÍNDROME DE ADNP (HELSMOORTELVAN DER AA)

A síndrome de Helsmoortel-Van Der Aa ou síndrome de ADNP é um distúrbio genético de neurodesenvolvimento complexo causado por uma alteração no gene ADNP.

Suas principais características são atraso no desenvolvimento global, atraso intelectual e Transtorno do Espectro do Autismo (responsável por 0,17% dos casos de autismo).

Sinais e sintomas

- atrasos no desenvolvimento;
- atrasos intelectuais;
- atrasos motores e dificuldade de planejamento motor;
- atraso ou ausência de fala;
- Transtorno do Espectro do Autismo ou características autísticas;
- hipotonia/tônus muscular baixo ou fraco;
- dificuldades de alimentação;

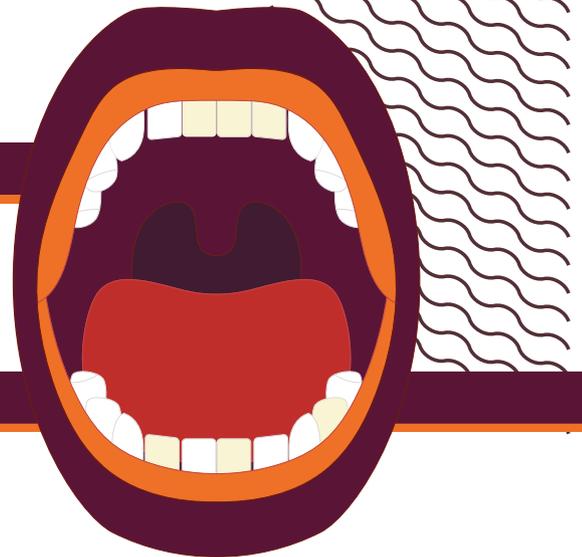
Dentição

A erupção precoce dos dentes de leite é um BIOMARCADOR ÚNICO da síndrome de ADNP. Os dentes podem ser pequenos, irregulares e descoloridos.

Características Físicas

- testa proeminente;
- pálpebras caídas;
- lábio superior fino;
- orelhas mal formadas;
- olhos distantes ou cruzados;
- dedos malformados ou curvados.

Os indivíduos afetados podem não apresentar todos os sintomas acima.



Mais informações

 /adnpbrasil

 adnpbrasil@gmail.com

Fonte: informações da ADNP Kids Research Foundation (EUA).



Toda informação médica ou genética neste texto tem propósito unicamente informativo, não devendo ser usada como aconselhamento, diagnóstico ou tratamento.

Um médico deve ser consultado.

SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID

A síndrome de Phelan-McDermid (PMS, na sigla em inglês) é causada por alterações (deleção, translocação, mutação) no cromossomo 22, envolvendo a região 22q13. É uma síndrome multigênica, envolvendo mais de 100 genes, entre eles, um dos mais importantes é o SHANK3.

A pessoa apresenta um transtorno global do neurodesenvolvimento nas áreas motora, cognitiva, social, de linguagem e da fala. De acordo com um recente estudo do Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano da USP (A Brazilian cohort of individuals with Phelan-McDermid syndrome, publicado na revista *Journal of Neurodevelopmental Disorders*), as principais características associadas à síndrome podem ser vistas na tabela ao lado, bem como sua frequência. Além dessas características é importante notar também um grande atraso na marcha, que só acontece, em média, após os 2 anos. Cerca de 25% das pessoas afetadas não chegam a andar.

Mais informações

 www.phelanmcdermidbrasil.com

 www.PMSF.org

 afspmbrasil@gmail.com

 [/phanmcdermidbrasil](https://www.facebook.com/phanmcdermidbrasil)

Característica	Frequência (% dos casos)
Hipotonia	85%
Fala ausente ou severamente comprometida (só balbúcia)	84%
Transtorno do Espectro do Autismo	73,5%
Infecções respiratórias recorrentes	61%
Dificuldades na mastigação	58%
Refluxo gastroesofágico	57%
Constipação ou diarreia	42%
Distúrbios do sono	39%
Anormalidades renais	30%
Convulsões	26%
Puberdade precoce ou atrasada	14%
Linfedema (inchaço por acúmulo de líquido)	13%
Anormalidades cardíacas	6%
Perdas auditivas	3%

Referência

Samogy-Costa et al. (2019) A Brazilian cohort of individuals with Phelan-McDermid syndrome: genotype-phenotype correlation and identification of an atypical case *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11:13 <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9273-1>

Fonte: informações de Claudia Spadoni.



Toda informação médica ou genética neste texto tem propósito unicamente informativo, não devendo ser usada como aconselhamento, diagnóstico ou tratamento.

Um médico deve ser consultado.

SYNGAP1

A síndrome do Syngap1 é causada por uma mutação no gene de mesmo nome. O gene Syngap1 produz a proteína SynGAP, importante para as sinapses, onde acontece a comunicação entre as células do cérebro, os neurônios. Normalmente pessoas com esta síndrome tem graves comprometimentos.

Características

- epilepsia (em 84% dos casos) iniciando entre os 6 meses de idade, aos 7 anos; metade deles não responde a medicamentos para epilepsia;
- Transtorno do Espectro do Autismo (em mais de 50% dos casos);
- atraso no desenvolvimento;
- deficiência intelectual (DI);
- hipotonia;
- começa a andar, em média, aos 2 anos e 2 meses (dos 14 aos 30 meses, podendo chegar até os 5 anos);
- prejuízos no desenvolvimento da linguagem;
- um terço dos indivíduos permanecem não verbais até os 5 anos; os verbais formam frases de uma a cinco palavras somente;
- dispraxia (disfunção motora oral);
- pé plano (chato);
- anormalidade nos olhos, incluindo estrabismo; problemas gastrointestinais, inclusive constipação que requer intervenção com medicamento.

Mais informações

📧 bridgesyngap.org.

✉ kelimello@hotmail.com

Fonte: associação Bridge the Gap



**Sociedade
Brasileira de
Pediatria**



**Liubiana Arantes
de Araújo**

Liubiana é neurologista pediátrica, presidente do departamento científico de desenvolvimento e comportamento da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), com título em terapia intensiva pediátrica e Neonatal M.D., Ph.D., fellow at Harvard Medical School 2011-2012, teaching assistant of principles and practice in clinical research Harvard Medical School 2013, professora adjunta da faculdade de medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

INDICAÇÕES DO USO DE MEDICAMENTOS EM PACIENTES COM TEA

Recentes pesquisas têm demonstrado que no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) há uma base genética que é moldada pelo ambiente resultando em uma variedade de manifestações clínicas e até o presente momento não há disponível um tratamento medicamentoso para sua cura.

Não existem drogas que possam tratar os déficits na interação e na comunicação e os comportamentos atípicos e interesses restritos, ou seja, não há um remédio para que a criança ou adulto com TEA aperfeiçoe a fala, a interação através do olhar ou que cure as estereotípias.

Cada indivíduo que apresenta autismo tem indicação de um plano individualizado de tratamento que leve em consideração as áreas cerebrais que estão mais prejudicadas, bem como suas habilidades e os diagnósticos associados. Em cada situação é preciso discutir em equipe interdisciplinar e com a família se há ou não a indicação da prescrição de drogas, pois há casos em que os pacientes podem se beneficiar do uso de medicações para tratamento de sintomas específicos,

ou de diagnósticos associados, melhorando as respostas ao programa de estimulação.

Um exemplo de indicação formal de prescrição é aquela destinada para o tratamento de crises epiléticas. A prevalência de epilepsia é maior no autismo que na população em geral e esses pacientes necessitam do uso de medicações para o controle das crises.

Outra situação é quando o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade acompanha o TEA. Nesse caso, o uso de medicações que atuem nos circuitos cerebrais deficitários — a fim de aumentar a atenção e reduzir a hiperatividade — pode ser indicado.

Aqueles pacientes que apresentam depressão também podem se beneficiar do uso de antidepressivos como coadjuvante ao tratamento psicológico e adequação ambiental.



é neuropsicóloga, coordenadora do ambulatório Protea (Programa do Transtorno do Espectro Autista) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas e Faculdade de Medicina da USP (HC-FMUSP) e pesquisadora associada ao Autismo&Realidade do, Instituto Pensi, do Hospital Infantil Sabará.

autismoerealidade.org.br

AUTISMO NA VIDA ADULTA

A transição para a idade adulta aponta incerteza sobre o futuro, falta de serviços abrangentes ou integrados e necessidade da tutoria de adaptação no ambiente de trabalho

acesso de aprendizagem, avaliar a alteração sensorial, motora, genética, regulação das emoções e temperamento.

Na fase adulta, são relatadas dificuldades para:

Demandas não acadêmicas da vida universitária;

Administração do tempo;

Organização, tarefas da vida diária e demandas sociais, com embaraço na habilidade de rastrear múltiplos alvos ao mesmo tempo e na destreza para esportes em grupo.

O padrão dos resultados de avaliações em adultos e idosos com TEA são falhas da atenção sustentada, memória de trabalho, fluência verbal, capacidade diminuída da atenção visual seletiva e atenção dividida, com dificuldade no entendimento de situações sociais complexas e interações interpessoais.

O tratamento é individualizado, baseado em evidência.

Em bebês é indicado o treino parental, estimulação do sistema sensorio-motor, uso simbólico de objetos, atos comunicativos intencionais não verbais e brincadeiras

Ao longo das últimas duas décadas, com o aumento do número de bebês e crianças diagnosticadas com TEA, há uma enorme

necessidade de intervenções eficazes e adequadas para os indivíduos e suas famílias.

Nesse sentido, convém lembrar que nenhuma pessoa com TEA apresenta os mesmos comportamentos ou conjunto de sintomas. Diante da heterogeneidade clínica e da evolução do TEA o primeiro passo para uma intervenção é um diagnóstico que direcione as orientações e ações e, para isso, o trabalho em conjunto com a equipe multiprofissional é essencial. Assim, indica-se avaliar a cognição, com objetivo de investigar o repertório intelectual e vias de



recíprocas com parceiros sociais.

Em crianças com idade pré-escolar, é indicado estimular níveis mais altos de autonomia, aprendizado, pensamento simbólico e comunicação. As intervenções e estimulações devem se concentrar em ambientes naturais de aprendizagem.

Com o adulto, o tratamento baseado em evidência é a Terapia Cognitiva Comportamental, com foco no treinamento de habilidades sociais, orientação de pares, assistência, aconselhamento acadêmico e profissional, destacando-se a importância da tutoria. Farmacoterapia deve ser oferecida quando existir um sintoma alvo específico ou comorbidade.

Número maior de autistas adultos independentes

A detecção precoce e práticas eficazes baseadas em evidências estão gradualmente melhorando os resultados para as pessoas com TEA. Um número cada vez maior está indo para a faculdade, tornando-se independente e se casando, mas com a necessidade de apoio parcial.

Os primeiros estudos apontavam 10% com independência. Os estudos recentes apontam 20% das pessoas com TEA com mais independência (universidade/emprego competitivo), considerando ainda que a prevalência dos que necessitavam de cuidados a tempo inteiro (serviços do dia de adulto) foi atenuada para 56%.

Muitas das melhorias nos resultados de adultos são atribuídas à implementação de atividades sociais, educacionais e comportamentais específicas. Melhorias no resultado geral do adulto continuam a refletir um prognóstico altamente variável. Possíveis explicações incluem falhas na adaptação de tratamentos efetivos para populações adultas e escassez de intervenções focadas

na transição para a vida adulta.

Os sintomas de ansiedade e depressão são comumente relatados por adultos diagnosticados com um transtorno do espectro do autismo (TEA), e sua presença pode exacerbar os principais sintomas do autismo e diminuir a qualidade de vida.

Cerca de 37% a 46% dos adultos que receberam um diagnóstico de TEA na idade adulta relataram, em estudos, sintomas que refletiam ansiedade ou depressão moderada ou grave. A gravidade do autismo e o número de adultos que relataram sintomas de ansiedade graves estavam aumentados no grupo adulto diagnosticado, levando à redução da comunicação, retraimento social e aumento da agitação psicomotora, comportamento estereotipado e obsessivo. Os resultados mostraram que os diagnósticos atuais de ansiedade e depressão foram elevados em adultos diagnosticados com TEA.

Os resultados de transição para a vida adulta apontam incerteza sobre o futuro, falta de serviços abrangentes, ou integrados, necessidade da tutoria na adaptação nos ambientes de trabalho e estudo. Os apoios devem ser individualizados e focados nos aspectos de mudança do ambiente social e físico do jovem adulto. É relatado um maior risco de estresse, impacto negativo na autoestima, exaustão e dificuldade de autorrelato.

Pesquisas se concentram no empoderamento de indivíduos com autismo, desenvolvimento das habilidades empáticas em adultos para aumentar sua compreensão sócio-cognitiva, utilizando dramatização, vídeo e discussão. Um número cada vez maior está indo para a faculdade, tornando-se independente e se casando, mas ainda com a necessidade de apoio parcial.

A detecção precoce e práticas eficazes baseadas em evidências estão gradualmente melhorando



II Seminário sobre Autismo da Serra Gaúcha

Ciência, Saúde, Educação e Cultura
juntas pelo Autismo

17/09 17:30 UCS Teatro

Palestrantes



Dr. Carlos Gadia



Dra. Patricia Beltrão



Dra. Graciela Pignatari



Francisco Paiva Jr.

Inscrições no site ucs.br/eventos

Idealização

UnTEA

Realização

UCS
UNIVERSIDADE
DE CAXIAS DO SUL

Patrocínio Diamante

La Salle Sicredi

tismoo

Patrocínio Ouro

immensità
clínica médica

Patrocínio Prata

DUPONT
SPILLER

duo

Patrocínio Bronze

Mobilitare odontoclinica

joy Unimed

MONTEM ARCH

CIB

Apoio

Marisol Santos EMERCOR

Mídia de Impacto

os resultados para as pessoas com TEA. É importante conhecer para potencializar as habilidades, baseado em seus interesses, para compensar as áreas de maior dificuldade e aplicá-las na sua capacitação educacional e profissional, visando uma vida produtiva dentro de suas peculiaridades com mais independência e qualidade de vida.

Lacunas nas políticas públicas

São necessárias políticas públicas e investimento no tratamento. Um estudo apontou uma parcela significativa desta população, segundo levantamento nacional, sendo assistida por associações de pais (69%). O mesmo estudo, identificou 650 instituições/serviços em todas as regiões brasileiras, para uma demanda, aproximada, de dois milhões de indivíduos com TEA. O maior número de organizações localiza-se na região Sudeste, seguida pela região Sul; sendo 431 instituições no Estado de São Paulo, 35 no Estado do Rio de Janeiro e 24 em Minas Gerais. Na região Sul, destaca-se o Estado do Rio Grande do Sul, onde foram identificados 39 locais de assistência.

A verificação também demonstra que a maior parte dos atendimentos (33,6%) é oferecida por Associações de Pais Amigos dos Excepcionais - APAE, com suporte para pessoas com autismo e outras deficiências, seguida pelos serviços públicos e gratuitos CAPSI (30,9%). Destaca-se também a cobertura de 28,3% realizada pelas Organizações Não Governamentais. As Associações de Amigos dos Autistas (AMA) são unidades pioneiras no atendimento especializado aos autistas do Brasil e, atualmente, recebem 7% desta população. Ainda que seja oferecida assistência às diversas faixas etárias, verifica-se um claro predomínio do atendimento à infância e adolescência, sendo

escassas as instituições com foco de atenção voltada para jovens e adultos e que concedam suporte para as famílias.

Há grande variação nas abordagens adotadas pelas equipes. Não há métodos adequadamente padronizados. A forma de serviço mais frequente, segundo o levantamento, envolve atendimento multiprofissional (fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional e psicoterapia). Em seguida, 16% das instituições fazem intervenção com métodos baseados na teoria comportamental - TEACCH, por exemplo - e 11,8% grupos com pacientes e famílias em psicoeducação. Observa-se que apenas 8,8% realizam a intervenção em Applied Behavior Analysis (ABA), método baseado em evidência no tratamento em TEA. Os serviços não utilizam métodos de avaliação como formas objetivas de planejar e avaliar a eficácia das estratégias empregadas na intervenção TEA, bem como de substituí-las pelas necessidades de cada paciente. Tratamento baseado em consulta médica isoladamente, oficinas e Son-Rise também foram relatados.

Com as associações de pais, o conhecimento da população e dos pais, a capacitação dos profissionais e familiares, o país está caminhando para a identificação e intervenção, mas temos muitas crianças, adolescentes e adultos sem diagnóstico e tratamento; muito ainda falta em políticas públicas, locais de atendimento com abordagem de evidência científica, acompanhamento da efetividade das intervenções e oportunidades na área de educação e trabalho. ❖



Ilustração: Bernardo França

Tudo o que podemos ser



por *Nícolas Brito Sales*

Nícolas tem 20 anos, é fotógrafo, palestrante e escritor. Desde 2011, juntamente com sua mãe, Nícolas percorre vários lugares para dar palestras sobre como é ser autista e estar inserido na sociedade. Em janeiro de 2016, Nícolas 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, Nícolas lançou seu próprio livro, "Tudo o que eu posso ser", no qual conta suas experiências, o que pensa e como vive em sociedade.



SOCIAL E SENSORIAL

Sempre me perguntam se eu fico ansioso fora de casa. Acho que entendo a curiosidade das pessoas, pois vejo que a maioria gosta de sair. Mas eu prefiro mil vezes minha casa a ter que falar com as pessoas, sentir as pessoas tocando em mim, suportar muito barulho, ter que enfrentar a multidão dentro do transporte público etc. E não pensem que é só em ônibus ou metrô, pois até no avião eu fico desconfortável com o fato de as pessoas ficarem esbarrando em mim e as crianças ficarem chorando. Coitadas, eu sei que elas estão sofrendo com a "surdez" causada pela pressão do avião, mas eu também sofro com o choro delas, porque vem de surpresa e elas não param de chorar com facilidade. Mas eu tenho empatia e não reclamo e nem entro em crise (mais).

Antigamente, meus pais me ajudavam a trabalhar essas questões sensoriais e sociais me dizendo que seria legal sair. Eu sofria com a ideia de ter que sair de casa, mas aí eles me diziam que poderíamos fazer algo de que eu gostasse, na volta, o que me dava um pouco mais de segurança. Acho que esse processo foi importante para que eu pudesse ser quem sou hoje. Eu viajei o Brasil e exterior para dar palestras. Sem o incentivo que me foi dado no passado, eu não teria condições de

trabalhar como trabalho. Hoje, eu não me incomodo tanto de sair como antes, que era extremamente difícil, mas nada fatal. Eles faziam isso para me preparar mais para o mundo, que é um lugar que tem perigo por toda a parte.

Aos 20 anos, sou capaz de ir a lojas perto da minha casa sozinho. Mas, se for para eu pegar transporte público, aí a "coisa muda de figura". Eu sei que se eu me perder na rua, devo pedir informações a um policial ou segurança e é bom evitar pedir informações para pessoas estranhas. Mas ainda não saio sozinho para ir a lugares distantes. Acho que em breve estarei pronto a me aventurar, mas sei que sentirei saudade da minha casa.

E sobre minhas viagens, já me acostumei com a rotina e até gosto, porque conheço pessoas novas e tenho novas experiências gastronômicas, mas não ligo para os pontos turísticos. Meus pais me incentivam a conhecer, mas não ligo para isso e sei que eles não fazem por mal. Eles fazem isso para me treinar cada vez mais para o mundo e eu até concordo com isso.

Meu sonho é casar e ter uma família, então, se um dia meus filhos e minha mulher quiserem conhecer lugares diferentes, estarei muito bem preparado, graças aos meus pais.



EDUARDO RIBEIRO

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



**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

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

INCLUSÃO ESCOLAR EM PORTUGAL - MEDIDAS E CONSTRANGIMENTOS

Em 2019, centenas de autistas saíram da rede escolar sem que tenham alguma alternativa



decreto-lei 54/2018 assinala no seu preâmbulo que tem como eixo central de orientação "a necessidade de cada escola reconhecer a mais-valia da diversidade dos seus alunos, encontrando formas de lidar com essa diferença, adequando os processos de ensino às características e condições individuais de cada aluno, mobilizando os meios de que dispõe para que todos aprendam e participem na vida da comunidade educativa."

Fotos: Depositphotos



Pretende assim dar mais autonomia às escolas e aos seus profissionais, e, deste modo, criar condições para que estes definam o processo de identificação das barreiras à aprendizagem com que o aluno se confronta, apostando na “diversidade de estratégias para as ultrapassar”. O objetivo final é assegurar que cada aluno tenha acesso a um currículo e a uma aprendizagem que o leve ao limite das suas potencialidades.

Para tal, consagra-se uma abordagem baseada em “modelos curriculares flexíveis, no acompanhamento e monitorização sistemáticas da eficácia do contínuo das intervenções implementadas, no diálogo dos docentes com os pais ou encarregados de educação e na opção por medidas de apoio à aprendizagem, organizadas em diferentes níveis de intervenção”.

Assim, são estabelecidas medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão em três níveis de intervenção: universais, seletivas e adicionais.

As medidas universais – respostas educativas que a escola tem disponíveis para TODOS os alunos com objetivo de promover a participação e a melhoria das aprendizagens – que são:

- A diferenciação pedagógica;
- As acomodações curriculares;
- O enriquecimento curricular;
- A promoção do comportamento pró-social, e;
- A intervenção com foco académico ou comportamental em pequenos grupos.

As medidas seletivas são “ativadas” quando as medidas universais não colmatam as necessidades de suporte à aprendizagem do aluno. São elas:

- Os percursos curriculares diferenciados;
- As adaptações curriculares não significativas;
- O apoio psicopedagógico;
- A antecipação e o reforço das aprendizagens, e;
- O apoio tutorial.

Quando as medidas universais e seletivas são insuficientes para colmatar as necessidades de suporte à aprendizagem do aluno, nomeadamente

“mais autonomia às escolas e aos seus profissionais”

dificuldades acentuadas e persistentes ao nível da comunicação, interação, cognição ou aprendizagem, então podem ser tomadas medidas adicionais. São elas:

- A frequência do ano de escolaridade por disciplinas;
- As adaptações curriculares significativas;
- O plano individual de transição;
- O desenvolvimento de metodologias e estratégias de ensino estruturado, e;
- O desenvolvimento de competências de autonomia pessoal e social.

Este novo diploma da “educação inclusiva”, vem criar duas estruturas no organograma das Escolas:

1. A “Equipa multidisciplinar de apoio à educação inclusiva”, que tem como competências:
 - Sensibilizar a comunidade educativa para a educação inclusiva;
 - Propor as medidas de suporte à aprendizagem a mobilizar;
 - Acompanhar e monitorizar a

aplicação de medidas de suporte à aprendizagem;

- Prestar aconselhamento aos docentes na implementação de práticas pedagógicas inclusivas;

- Elaborar o relatório técnico-pedagógico, o programa educativo individual e o plano individual de transição previstos;

- Acompanhar o funcionamento do centro de apoio à aprendizagem.

2. O “Centro de apoio à aprendizagem” (CAA), que será sediado nas escolas que já possuem as unidades de apoio especializado, tem como:

- a) Objetivos gerais:

- Apoiar a inclusão das crianças e jovens no grupo/turma e nas rotinas e atividades da escola, designadamente através da diversificação de estratégias de acesso ao currículo;

- Promover e apoiar o acesso à formação, ao ensino superior e à integração na vida pós-escolar;

- Promover e apoiar o acesso ao lazer, à participação social e à vida autónoma.

- b) Objetivos específicos:

- Promover a qualidade da participação dos alunos nas atividades da turma a que pertencem e nos demais



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

contextos de aprendizagem;

- Apoiar os docentes do grupo ou turma a que os alunos pertencem;

- Apoiar a criação de recursos de aprendizagem e instrumentos de avaliação para as diversas componentes do currículo;

- Desenvolver metodologias de intervenção interdisciplinares que facilitem os processos de aprendizagem, de autonomia e de adaptação ao contexto escolar;

- Promover a criação de ambientes estruturados, ricos em comunicação e interação, fomentadores da aprendizagem;

- Apoiar a organização do processo de transição para a vida pós-escolar.

Tal como no anterior diploma, é prevista, para os alunos que tenham um Programa Educativo Individual, a complementação deste com um Plano Individual de Transição, a ter início nos “três anos antes da idade limite da escolaridade obrigatória” (18 anos) e que promova a transição para o pós-escola, sempre que possível para o desenvolvimento de uma atividade profissional.

Conclusões

Este diploma estabelece uma nova abordagem da problemática das dificuldades de aprendizagem das crianças e dos alunos, mais exigente para as escolas e para os seus profissionais, docentes e não docentes, uma vez que será privilegiada a implementação das medidas, nomeadamente as “adicionais”, em contexto de sala de aula.

A maior crítica ao diploma é a não previsão de um dispositivo ou plano de formação para o pessoal docente e não docente que acompanhará a aplicação, sobretudo das

**A autonomia
escolar não
era, e não é
real, pois teria
de ser acom-
panhada por
mais recursos
humanos e
financeiros**

“medidas adicionais”.

Existiram logo à partida muitos constrangimentos à implementação deste diploma, e, para os casos mais severos, as respostas continuam a não ser adequadas ou não existem mesmo.

A autonomia escolar consagrada no diploma não era, e não é real, pois em muitos casos teria de ser acompanhada por mais recursos humanos e financeiros. A título de exemplo, estão estabelecidos rácios (indicadores sobre desempenho) de pessoal não docente afetos ao “ensino especial” assente numa lógica matemática que não discrimina de forma positiva a existência de casos severos que necessitam de uma relação de trabalho unitária. Por outro lado, fazem falta atividades fora da escola de inclusão social.

Mas o maior problema será para os casos mais severos com o término da escola pós 18 anos.

O Plano Individual de Transição, com raríssimas exceções, já não era executado no anterior diploma, e o mais certo é continuar a não funcionar neste diploma, o que vai implicar que neste ano de 2019 algumas centenas de jovens com autismo vão sair da rede escolar sem que tenham alguma resposta alternativa.

Por outro lado, a grande maioria das famílias acomodam-se à resposta escolar e não trabalham dentro do tempo necessário para um futuro para os seus filhos.

Assim, todo o trabalho e esforço de uma inclusão escolar não vai ser conseqüente. Após o término escolar poderá resultar numa exclusão social, com a restrição dos jovens a suas próprias casas. ■

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 E DIREITOS HUMANOS

As pessoas com autismo representam hoje cerca de 1,5 % da população mundial, o que configura uma prevalência de 1 para cada 59 pessoas (segundo estatísticas dos Estados Unidos).

Apesar de bons e qualificados exemplos de sucesso na contratação, ainda poucas empresas têm aberto oportunidades para pessoas com autismo. Esta percepção sobre as dificuldades, por parte do mercado, em incluir profissionais com autismo, também foi indicada pelo secretário-geral das Nações Unidas em 2016, Ban Ki-moon, no Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo. Para ele, “a rejeição das pessoas que apresentam essa condição neurológica é uma violação dos direitos humanos e um desperdício de potencial humano”.

Atualmente, temos falado bastante sobre diversidade e inclusão como diferencial para as pessoas e consequentemente para os resultados das empresas. Tal fato se deve principalmente a uma saudável pressão das multinacionais que possuem programas globais de D.I. (Diversidade e Inclusão), e fizeram com que suas unidades no Brasil passassem a olhar para o tema, impulsionadas também pela obrigatoriedade legal das cotas

para as pessoas com deficiência.

A lei de cotas é um marco legal que proporcionou a inclusão de mais de 400 mil profissionais com deficiência no Brasil, de forma a contribuir fortemente para os objetivos de desenvolvimento sustentável da ONU, objetivo número 8, trabalho decente e crescimento econômico, meta 8.5. Apesar da novidade do tema Neurodiversidade, já existem muitas histórias de sucesso de pessoas que, mesmo com diversas habilidades e talentos, não conseguiam entrar no mercado de trabalho e hoje, com os devidos apoios, demonstram seu potencial, sentindo-se respeitadas, felizes e, claro, contribuindo para os resultados das empresas.

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



Autismo será incluído no Censo 2020



Enfim, parece que teremos uma pista para responder à pergunta da capa de nossa edição número 4 (publicada em março 2019) — “Quantos autistas há no Brasil?”. É que, no último dia 18 de julho, foi sancionada a lei nº 13.861/2019 (a qual, em nossa reportagem, citamos que estava pa-

rada), que determina a inclusão de perguntas sobre autismo no Censo, já válida para o de 2020.

Foi uma luta de muitos anos e com o empenho de muitas associações em prol do autismo. E que, com o engajamento do apresentador de TV Marcos Mion, pai de um garoto autista, ganhou mais visibilidade que nunca. Um vídeo divulgado pelo apresentador mostra o presidente da República assinando a sanção ao lado de sua mulher, Michelle Bolsonaro — que tem trabalhos junto a pessoas com deficiência — e de Mion. Embora tenha assinado com cara de “poucos amigos”, o presidente deixou a decisão da sanção nas mãos de Mion, segundo relato do apresentador. Apesar de dizer ter sido convencido pela presidente do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), Susana Cordeiro Guerra, de que o Censo não seria o melhor meio de contar o número de autistas

e sim a PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios), Mion diz que optou pelo Censo por ser a escolha da maioria das associações, sendo ele seu porta-voz naquele momento.

Enquanto o Brasil ainda não tem uma pesquisa especificamente para mapear a prevalência de autismo no país — como a do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) do governo dos EUA, que em seu último relatório chegou ao número de 1 autista para cada 59 nascimentos por lá —, o Censo trará os primeiros números oficiais brasileiros. Os dados do próximo Censo deverão mostrar o quanto estamos carentes de diagnósticos de autismo no país — e de políticas públicas voltadas a diagnosticar o transtorno. Isso sem entrar na seara do tratamento.

A hipótese atual é de que o Brasil tenha por volta de 2 milhões de pessoas com autismo, segundo estimativas da ONU (1% da população mundial).



A Azul Cargo Express iniciou suas operações de cargas em agosto de 2009 entre os aeroportos de Viracopos, Fortaleza, Recife e Salvador. Atualmente, conta com mais de 240 lojas em todo o país e atende mais de 4.000 municípios.



10 ANOS AGILIZANDO O SEU DIA

Aproveitando a capacidade dos porões das aeronaves da Azul Linhas Aéreas, a Azul Cargo Express desenvolveu o seu modelo de negócio com foco nas remessas de cargas e encomendas expressas com o serviço de coleta e entrega (porta-porta).

Para saber mais sobre os nossos serviços, acesse: www.azulcargoexpress.com.br

IMAGENS MERAMENTE ILUSTRATIVAS

(11) 4003-8399 @azulcargoexpress /AzulCargoExpress

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



Autista é indicada ao Prêmio Nobel da Paz



Foto de Stefan Müller / Wikimedia Commons

Com apenas 16 anos de idade, a sueca Greta Thunberg já é uma ambientalista famosa. Diagnosticada com autismo, ela ganhou destaque mundial ao protestar em frente ao prédio do parlamento sueco contra as alterações climáticas — um movimento chamado de “Fridays for Future” (sextas-feiras pelo futuro), em tradução livre, pois ela deixava de ir à escola às sextas, em Estocolmo, para protestar contra as mudanças climáticas do planeta e chamar a atenção das autoridades

para o grave problema), que acabou se transformando num movimento internacional de greves de estudantes contra as causas do aquecimento global. A atitude rendeu a Greta a indicação ao prêmio Nobel da Paz.

Além de autismo (à época recebeu diagnóstico de síndrome de Asperger), Greta foi diagnosticada também com TDAH (transtorno de déficit da atenção com hiperatividade), TOC (transtorno obsessivo-compulsivo) e mutismo seletivo, o que, segundo ela mesma, a faz falar “somente em momentos que são extremamente necessários” — e esta causa “é um desses momentos”, disse ela no TEDx Stockholm.

Nobel

A indicação de Greta ao Nobel da Paz ocorreu em 14 de março deste ano (2019), um dia antes da greve mundial proposta por ela. Com cada

vez mais adeptos nas redes sociais e nas ruas, o movimento, que iniciou em 2018, atualmente tem apoio de cerca de cem países, incluindo o Brasil.

Caso vença o Prêmio Nobel da Paz, Greta se tornará a premiada mais jovem. O anúncio do vencedor ocorrerá em outubro. No último dia 21 de julho, ela recebeu o Prêmio da Liberdade da Normandia e foi incisiva no seu curto (mas direto) discurso de agradecimento em Caen, na França: “A relação entre a urgência climática, as migrações maciças e a fome não estão claras para todo o mundo. Isso tem que mudar”, disse ela, que, além de um troféu, recebeu 25 mil euros para promover sua iniciativa.

A jovem Greta ouviu falar do aquecimento global aos 8 anos e, desde então, começou a mudar suas atitudes, como desligar luzes e reciclar papel, e a conscientizar a própria família. Da ação local, passou à global.



A gente sempre leva o melhor para você

A arte é ilimitada
e os nossos
artistas também!



Desenho realizado por Rubens Martins, seis anos,
filho de Ruth Martins, Suporte Agente da Jamef,
Filial Vitória-ES.

“O Rubens é um presente de Deus. Muito acima do que eu podia imaginar! Amoroso, carinhoso e com uma inteligência extraordinária. Ele me surpreende a cada dia. No mundo do espectro autista, ele seria considerado um asperger de altas habilidades. Ele é o meu Anjo Azul... Meu príncipe!”

Acreditamos na importância e necessidade da disseminação de informações sobre o 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!



JAMEF ENCOMENDAS URGENTES

WWW.JAMEF.COM.BR



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

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

PESQUISA DIZ QUE AUTISMO É 97% GENÉTICO; 81% HEREDITÁRIO

Trabalho com 2 milhões de pessoas em 5 países diferentes foi um dos mais abrangentes

Um estudo publicado pelo JAMA Psychiatry, em julho (17) último, confirmou que 97% a 99% dos casos de autismo têm causa genética — e 81% é hereditário. O trabalho científico, com 2 milhões de indivíduos, de cinco países diferentes, sugere ainda que apenas entre 1% a 3% devem ter causas ambientais — provavelmente pela exposição materna a agentes com impacto intrauterino, como drogas, infecções ou trauma durante a gestação. “O estudo valida as estimativas prévias feitas com gêmeos. Só iremos entender o autismo e ajudar os autistas através dos estudos genéticos”, diz o neurocientista Alysson Muotri, diretor do programa de células-tronco da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA) e cofundador da Tismoo — startup de biotecnologia que desde sua fundação, há 3 anos, percebeu a importância da genética para o autismo e aposta na medicina personalizada.

As descobertas confirmam os resultados de um grande estudo de 2017 com irmãos gêmeos e não gêmeos na Suécia, que sugeriu que cerca de 83% do risco de autismo é herdado. Um outro estudo de 2010, também na Suécia e também com gêmeos, relatou que esses fatores contribuem para cerca de 80% do risco de autismo.

Para a cientista Graciela Pignatari, “apesar de vários questionamentos acerca da importância dos exames genéticos no autismo, o que estamos cada dia observando mais é que a genética é um fator muito relevante e que a herdabilidade é prevalente, embora os exames genéticos dos pais ainda sejam pouco realizados”, disse a cofundadora da Tismoo, que ainda completou: “Além disso, saber se a alteração foi herdada ou não pode nos nortear em relação ao prognóstico deste transtorno”. “É o estudo com maior número de participantes e que confirma a importância da genética envolvida no autismo, entretanto, este estudo não evidenciou de forma clara quais fatores ambientais poderiam ser importantes para contribuir com o fenótipo do autismo, bem como não levou em consideração fatores como infecções na gestação”, explica Patrícia Beltrão Braga, professora do departamento de microbiologia do Instituto de Ciências Biomédicas da Universidade de São Paulo.

Mais de 2 milhões

Foram avaliados registros nacionais de saúde, de 1998 a 2007, de crianças nascidas na Dinamarca, Finlândia, Suécia e Austrália, além de nascidos de 2000 a 2011, em Israel.

O estudo, ao todo, abrangeu 2.001.631 indivíduos, incluindo 22.156 com diagnóstico de autismo. A maioria das crianças da análise principal vive na Dinamarca, na Finlândia ou na Suécia. Os pesquisadores incluíram as da Austrália e Israel separadamente.

O estudo completo, que reforça ainda mais a importância de exames genéticos para autistas, pode ser acessado na nossa versão online. (Veja QR-Code no índice desta edição) ➤

16º Seminário Internacional

 Instituto **Lahmiei** ABRIL 2019 **aba** INSTITUTO **care**

RIBEIRÃO PRETO

ABA JUR
Jornada jurídica e políticas públicas sobre autismo

Autismo

judicialização do direito à saúde

Conferencistas nacionais e internacionais reunidos em um evento único discutindo sobre o tema da judicialização do direito à saúde.

25/26
DE OUTUBRO DE 2019

Evento 
on line
e presencial com vagas limitadas

INSCRIÇÕES
seminario.lahmiei.com.br

ORGANIZAÇÃO
Prof. Dr. Celso Goyos

 Instituto **Lahmiei** ABRIL 2019 **ufes** INSTITUTO **aba** INSTITUTO **care**



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

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

MUOTRI ENVIA MINICÉREBROS PARA O ESPAÇO EM PESQUISA DE AUTISMO

Inédita, a missão espacial envolve a Nasa e a SpaceX nos experimentos com organoides do cientista brasileiro

No fim de julho (25. jul.2019), a SpaceX, em missão conjunta com a Nasa (agência espacial dos EUA), lançou mais um foguete rumo à Estação Espacial Internacional (ISS International Space Station). Nesta oportunidade, porém, há algo muito valioso para a pesquisa científica a respeito de autismo e outras condições neurológicas: um experimento com minicérebros humanos do laboratório do neurocientista brasileiro Alysson Muotri, professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (UCSD). Segundo Patrick O'Neill responsável pela comunicação da ISS, “esta foi a primeira vez que uma

carga com organoides cerebrais foi lançada para a ISS”.

Objetivos

O projeto tem, em resumo, três grandes objetivos, segundo o próprio Alysson explica. O primeiro é desenvolver uma plataforma autônoma para manter esses organoides de cérebro crescendo sem intervenção humana, o que ajudará muito no trabalhos de testes para descoberta de novos medicamentos para várias condições, como o autismo. A segunda meta é descobrir se os minicérebros resistem à microgravidade. “No espaço, sabemos que eles crescerão de uma forma diferente. Seria isso uma vantagem ou uma desvantagem para

o desenvolvimento do cérebro humano?” questiona o neurocientista.

O último e mais ambicioso objetivo é entender os impactos da microgravidade numa futura colonização do espaço pelos seres humanos. “Entendendo um possível impacto negativo, podemos trabalhar isso aqui em Terra e preparar o cérebro humano para nascer e viver no espaço”, resume Alysson Muotri. Os detalhes do experimento também podem ser vistos no site da Nasa.

Tentar cultivar organoides no espaço é, na verdade, um grande avanço. Os organoides do cérebro podem realmente fornecer informações valiosas sobre

as células-tronco que podem aparecer quando você tem um bebê lá”, disse ao Spectrum

News, Ferid Nassor, professor assistente de células-tronco e engenharia genética no Institut Sup'Biotech de Paris (França).

A missão é a primeira de dez outras que estão planejadas para, juntas, poderem ajudar os cientistas a responder questões fundamentais sobre o desenvolvimento do cérebro e, em última análise, descobrir se as pessoas podem se reproduzir com segurança fora da Terra. ✦



Ilustração: Bera

JANELA DE OPORTUNIDADE

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.

Não se discute que elas existem, são bem documentadas. A questão, aqui, é que quando temos o diagnóstico de nossos filhos (quanto mais cedo melhor) e entramos em contato com essa tal janela, ficamos (sobretudo as mães) ligeiramente frenéticas(os). Tantas terapias! Tão pouco tempo! Tão caras! Mas, noblesse oblige, temos que fazer o nosso melhor, já que também é de conhecimento geral que “a culpa sempre é da mãe”, portanto não há alternativa senão sermos simplesmente perfeitas (e essa já é outra história).

Então, saímos a campo, horas de salas de espera (por incrível que pareça pais e/ou cuidadores não podem assistir às terapias!), rios de dinheiro investidos, terapias miraculosas, cansaço, muito cansaço. Nosso e de nossos filhos!

E então? É isso mesmo que deve ser feito? Nem sempre, e sempre com muito discernimento. Vamos por partes: em princípio devemos pensar como um grupo, logo não devemos sacrificar as finanças da família em nome de terapias a, b ou c. Bom senso é fundamental.

Também devemos levar em conta que nossos filhos passam algumas horas semanais com os terapeutas, mas passam muito mais horas conosco, portanto o principal estímulo deve vir do convívio familiar, que é grátis. É importante que saibamos como estimular nossos pequenos, mas jamais poderemos nos transformar em profissionais. Nossa relação deve ser sempre mãe/filho, ou pai/filho, os estímulos devem vir embrulhados em atividades diárias. Não é difícil, mas devemos saber o que queremos e o que fazer, não é? Daí percebemos que os pais/cuidadores são os que devem ser ensinados, que devem estudar, buscar e aprender. E insistir com as terapeutas para assistir às terapias. Também

podemos usar jogos, brincadeiras, se possível engajando os outros irmãos (se houver). Mas, primeiramente, precisamos saber o que buscamos e como proceder, logo, estudar e aprender é fundamental!

Por outro lado, devemos ter em mente que essas janelas de oportunidade, ainda que existam e tenham importância, não querem, absolutamente, dizer que fora delas não há mais nada! Longe disso! Nada no Universo é estático. Por que os neurônios de nossos filhos seriam? “Ah.....passou a janela de oportunidade! O que aprendeu, aprendeu, o que não aprendeu...que pena!” Bobagem! Aprendizado ocorre ao longo de toda a vida, novas habilidades podem ser desenvolvidas ao longo de qualquer fase. Novas conexões neuronais podem ser formadas na idade adulta. A velocidade em que tal ocorre é diferente, claro! Mas, vamos combinar, quem está apostando corrida? Queremos proporcionar aos nossos filhos todos os estímulos e aprendizados possíveis para tornar a sua vida mais fácil e prazerosa, dentro de suas potencialidades, não é isso? Então, para começo de conversa, é bom saber que ninguém, como pessoa, sabe até onde vai chegar. Isso também é verdade para nossos filhos dentro do TEA. Proporcionamos as ferramentas, damos os estímulos, ajudamos na caminhada, para que eles se desenvolvam de acordo com suas potencialidades. O tempo que o processo irá demandar é uma incógnita, até onde eles chegarão é outra. O importante é não esmorecer, persistir sempre — com bom senso, por favor!



**CONTEÚDO
EXTRA ONLINE**

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

RIO TEM SEU 1º CONGRESSO INTERNACIONAL DE AUTISMO

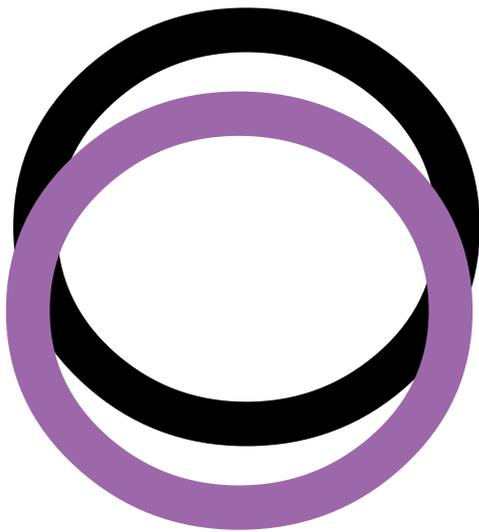
Com organização impecável e muita informação, evento de 3 dias teve a participação de quase 2 mil pessoas

Em junho, a cidade do Rio de Janeiro sediou seu 1º Congresso Internacional sobre os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Com o tema “atualização clínica e científica”, o congresso foi direcionado a médicos e demais profissionais de saúde e educação. Simultaneamente, no mesmo local, aconteceu também outro evento para o público leigo: o 1º Encontro Internacional de Associações, Familiares e Cuidadores de Autistas. Tudo realizado impecavelmente pela Associação Caminho Azul e seus mais de 100 voluntários.

O termo “internacional” veio da participação de vários palestrantes

de outros países, mas poderia muito bem ter sido motivado pela excelência no nível de organização e profissionalismo do evento, que se estendeu por três dias, 27, 28 e 29, no hotel Windsor Oceânico, na Barra da Tijuca. Foi, sem dúvida, o maior evento de autismo deste ano, com um público de quase 2 mil pessoas — 1.080 no congresso e 850 no encontro, sem contar os voluntários trabalhando.

A abertura foi um capítulo à parte. O tenor brasileiro Saulo Laucas, autista cego e pianista, deu um show tanto no piano quanto na voz, mas foi na parceria com o garoto norte-americano Jacob Velasquez, autista pianista de apenas 10 anos, que levou o público às lágrimas. Jacob ao piano valorizou ainda mais a voz de Saulo e, juntos, transbordaram talento. Foram muitos os elogios, a começar pelo presidente da associação organizadora do congresso, o médico psiquiatra da infância e adolescência Caio Abujadi, que, com muita sensibilidade, fez o pronunciamento de abertura.



Jacob Velasquez ao piano valorizou ainda mais a voz de Saulo Laucas e, juntos, transbordaram talento

Destaques

Entre os brasileiros, dois grandes destaques do congresso foram a bióloga pesquisadora Patrícia Beltrão Braga e o médico neuropediatra Carlos Gadia. Patrícia, que é professora de Embriologia e Genética na Universidade de São Paulo e responsável pelo “Projeto a Fada do Dente”, no Laboratório de Modelagem de Doenças do Instituto de Ciências Biomédicas da USP, falou sobre a modelagem de doenças, em específico o autismo, usando células-tronco obtidas da poupa dos dentes de leite de crianças autistas.

Gadia, que é diretor-associado do Dan Marino Center – Miami Children’s Hospital, na Flórida (EUA), tirou muitas dúvidas do público a respeito de autismo, tratamento e diagnóstico, na sessão “Perguntando ao especialista” do congresso.

O destaque estrangeiro ficou para as pesquisadoras norte-americanas Cheryl Klaiman e Jennifer Stapel-Wax, ambas da Faculdade de Medicina da Universidade de Emory, em Atlanta (EUA), que coordenam estudos para reduzir o tempo necessário no diagnóstico de autismo com eye-tracking, o rastreamento ocular. O eye-tracking voltado ao autismo vem sendo pesquisado em vários lugares desde a publicação de estudos em 2002, associado com outras técnicas, como a ressonância magnética

Entre os brasileiros, dois grandes destaques do congresso foram a bióloga pesquisadora Patrícia Beltrão Braga e o médico neuropediatra Carlos Gadia

funcional. “Estamos trabalhando para identificar as principais diferenças entre os bebês com e sem autismo. Ao longo do tempo, é provável que esse método ajude, numa escala mais ampla, a refinar o processo de diagnóstico precoce”, disse Jennifer.

As cientistas estadunidenses explicaram ainda que atrasos no desenvolvimento podem ser tratados mesmo quando houver somente uma suspeita. “Em geral, as crianças que apresentam atrasos, mesmo sem diagnóstico de autismo, se beneficiam da intervenção precoce”, argumenta Cheryl.

No encontro de associações, familiares e cuidadores, um dos pontos altos foi a mesa de discussão com a família Brito — do autista fotógrafo Nicolas Brito Sales — e da mãe Andréa Werner, junto com a família do norte-americano Jacob Velasquez. Várias respostas elucidativas trouxeram muita informação ao público. O advogado Luciano Aragão falando de aspectos legais da inclusão social, depois o psicólogo Marcelo Vitoriano, palestrando sobre o mercado de trabalho, também despertaram bastante interesse nos participantes, assim como todos os palestrantes internacionais.

Os vídeos de todas as palestras, na íntegra, estarão disponíveis a partir de outubro e no site da Associação Caminho Azul (caminhoazul.com.br). E o 2º congresso já tem data: 20, 21 e 22 de agosto de 2020. Vai perder?

Francisco Paiva Junior viajou ao Rio de Janeiro a convite da organização do evento. ♣





por **Cristiana Paula de Brito**

Cristiana Paula de Brito é mãe do Otávio Marques de Amorim, com autismo leve, e diretora social da Associação ARPTA.

 /arptaroo

 @arptaroo



ARPTA

Rondonópolis (MT)

Criada a partir da união de esforços de pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), a partir de 14 de janeiro de 2017, a Associação Rondonopolitana de Pessoas com Transtorno Autista (ARPTA) tem seus objetivos amparados na Lei Berenice Piana (nº 12.764/2012), para resguardar e defender os direitos dos autistas e seus familiares, assim como a prestação de serviços gratuitos e a inclusão nas redes públicas de ensino e na comunidade.

A ARPTA depende unicamente de seus associados, de parceiros e profissionais. Nos últimos anos, vimos realizando trabalhos mais voltados ao social, conscientização, orientação, busca por direitos. Para isso organizamos caminhadas, palestras e atividades de inclusão. Dados colhidos através de projetos sociais importantes em nosso município mostram que atualmente há mais de 100 crianças com TEA na rede municipal de educação de Rondonópolis (MT).

A associação tem o sonho de futuramente implantar em nosso município um centro integrado de atendimento ao autista, para prestar serviços de excelência no atendimento dessas pessoas e seus familiares. Hoje temos à nossa disposição o local e alguns

voluntários especializados para iniciarmos os atendimentos dos nossos associados. Em breve devemos iniciar as terapias consideradas essenciais, como terapia ocupacional, psicoterapia infantil e adulto, e suporte psicológico aos pais e familiares. Este último já acontece há um ano, sendo realizado semanalmente.

O trabalho da ARPTA vai ampliar-se e contribuirá, cada vez mais, para o desenvolvimento, independência e qualidade de vida das pessoas com autismo e ainda deverá desonerar o Serviço Público de Saúde, diminuindo a demanda de forma que o serviço também possa ser prestado com melhor qualidade.

Sonhamos e vamos conquistar, porque JUNTOS SOMOS MAIS FORTES.

Liga dos Autistas



por Fernanda Queiroz

Fernanda é estudante de arquitetura e atualmente mora em Portugal. É apaixonada por arte, astronomia, rock n roll e poesia — tendo ganhado diversos prêmios e publicações literárias na adolescência. Atualmente trabalha na produção de seu primeiro livro e, na universidade, pesquisa sobre ambientes sensorialmente inclusivos para autistas.



 @liga.dos.autistas

O PODER DO HIPERFOCO

Nós, autistas, geralmente tendemos a nos centrar num assunto ou objeto com tal dedicação que podemos esquecer de todo o resto - é o chamado hiperfoco.

Mais do que um hobby, muitas vezes esses interesses nos são uma forma de recarga; uma zona de conforto organizada e fluida onde podemos imergir e desfocar do caos sensorial que é o mundo. Estudar astronomia, pintar ou treinar no piano por horas a fio no meu caso, por exemplo, é o maior refúgio para as minhas sobrecargas.

O problema é que algumas vezes tais hiperfocos podem nos consumir por completo, o que leva muitas pessoas a se ligar nos aspectos negativos dessa nossa característica: a dificuldade em mudar de assunto e de perceber até que ponto isso é aceito, fazer/falar sobre coisas cotidianas (o “small talk”) e a tendência ao isolamento, tudo isso a ponto de interferir ainda mais em nossa socialização.

Mas há muitos aspectos positivos em se ter um hiperfoco: é uma forma de diversão, aumenta nossa autoestima (saber que somos bons em algo é muito encorajador!) e, como já disse, um refúgio durante o stress. E, no caso de crianças e adolescentes, pode vir a ser a área de trabalho no futuro!

Portanto, ver o hiperfoco como algo patológico, passível de cura, é dizer-nos que ninguém se importa com isso. Nossos interesses significam muito para nós - temos uma forte conexão emocional com eles. O ideal seria buscar um equilíbrio, ensinando o autista a decifrar se a outra pessoa está interessada ou não na conversa e alternando o conteúdo da conversa para trabalhar a reciprocidade.

Quem dera meus pais tivessem descoberto ainda na infância que eu tenho ouvido absoluto, e tivessem então investido em aulas de piano para mim! Talvez hoje eu estivesse trabalhando de forma profissional com aquilo que mais amo e me dedico: a música.

É por isso que encorajo pais e profissionais a não só nunca desistir do hiperfoco, como também a fomentar as áreas de habilidades das mais variadas formas, como através de livros e brinquedos, falando sobre o assunto eventualmente ou realizando atividades educativas direcionadas para a área.

E não se preocupem quanto à intensidade de nossos interesses: quando estamos imersos neles, sem dúvida nos sentimos felizes, confortáveis e motivados a dar o nosso melhor!



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

nasceu no Rio de Janeiro, em 1961. Em 1985 mudou-se para a Holanda, onde constituiu uma família de três filhos e reside até hoje. É jornalista, escritora de textos referentes ao Transtorno do Espectro do autismo e "autism coach" de pais de crianças autistas e de adultos com a síndrome de Asperger/autismo de alto funcionamento. Formada na academia Logavak, em autismo e desenvolvimento, é criadora do Autimates - um projeto internacional de conscientização do autismo - e coordenadora internacional da Reunida (Rede Unificada Nacional e Internacional em Defesa dos Autistas).



a adolescência, tudo muda: o corpo e a mente. O adolescente autista passa pelas mesmas mudanças, ainda que com algumas diferenças. Alguns podem ter as mudanças físicas sem estarem preparados psicologicamente para elas. O corpo muda e as sensações podem ser amedrontadoras.

O autismo é um distúrbio do neurodesenvolvimento, sendo assim, a idade mental pode não acompanhar a idade cronológica. Entender isso é meio caminho andado. Não espere do adolescente o que ele não pode dar, ainda. Imagine o adolescente ter catorze anos com comportamentos bem infantis, de cinco. Ao mesmo tempo, poder falar como uma criança de sete e ter a inteligência de um adulto. Impressionante? Pois é: isso é autismo. As partes social e emocional podem ser mais atrasadas do que em outros adolescentes, ou podem até ser mais desenvolvidas.

AUTISMO, ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE



Conversar com o adolescente sobre seu autismo

Um adolescente está em busca da identidade como qualquer outro. Todo adolescente quer ser "normal" como qualquer outro. Apesar disso, é importante conversar com o adolescente autista sobre seu autismo e a influência do autismo no seu comportamento. Vai ajudá-lo a compreender melhor a si mesmo.

Um profissional pode oferecer uma excelente ajuda na preparação para a vida adulta



adolescência e Sexualidade

No aspecto da sexualidade é importante lembrar as características e transformações típicas do ser humano, do nascimento à idade adulta (tendo como referência as fases de desenvolvimento segundo Freud):

0-2 anos – fase oral/ seio materno = fim da fome

2-6 anos – curiosidade natural / mexer nos genitais causa prazer sem desejo sexual / autocontrole (fezes/urina) traz satisfação

6-10 anos – fase da latência / conhecimento do mundo/esportes/amizades/aprendizado

10-16 – hormônios / desejo sexual
16/18+ - maturidade sexual

Porém, no autismo as perguntas mais importantes são:

Que idade mental/emocional/sexual o adolescente tem agora?

Qual o seu nível de comunicação?

Qual o seu nível de cognição?

O adolescente tem desafios de ordem sensorial?

É preciso analisar se o adolescente tem a maturidade emocional equivalente à sua maturidade física, de acordo com seu desenvolvimento biológico.

Em geral, muitas famílias têm dificuldades em abordar o tema com seus filhos. Nas famílias onde existe um (pré)adolescente autista também. Justamente por causa do autismo, adolescentes podem ter mais vontade de compreender o assunto do que adolescentes não autistas.



Usando a forma de comunicação adequada, pais, professores e terapeutas podem esclarecer dúvidas que nem sempre são compartilhadas pelos autistas.

As informações essenciais visam proporcionar a compreensão das sensações físicas que o despertar da sexualidade traz; o que podem fazer para aliviá-las; como podem fazer; quando podem fazer; com quem (relacionamento ou masturbação). O nível de cognição do autista vai fazer uma grande diferença. Se o autista não for verbal, vai existir a necessidade de ser instruído com auxílios visuais, como materiais adaptados de ensino, apropriados para esse tipo de educação sexual. Também de imensa importância é que o adolescente autista saiba que não deve tocar ninguém que não deseje ser tocado e vice-versa — não permitir que toquem em suas partes íntimas sem conhecimento, preparação e devida autorização.



masturbação

A masturbação é a prática sexual largamente usada por adolescentes, por autistas também. No entanto, devido aos eventuais déficits de comunicação, pode não estar claro para o autista como se masturbar. Sabe-se que a agressividade entre adolescentes pode ser uma das consequências da não satisfação sexual, ou a chegada ao orgasmo. Os cuidadores destes adolescentes devem identificar o problema e ajudá-los a conduzirem a questão da forma mais ética e humana possível. Atenção, tempo, antecipação, preparação e uso de linguagem/comunicação adequada são palavras-chaves.



processamento Sensorial e Sexualidade

Muitos autistas têm hipersensibilidade ou hipossensibilidade sensorial. No que se refere ao tema deste artigo, isso se traduz em dificuldades sensoriais na hora do sexo. Por exemplo, susto, medo ou nojo de tocar ou ser tocado, ou de sentir/ver/cheirar secreções. Autistas são sensíveis a ruídos, toque, olfato, paladar e ao que vêem. Entender o processamento sensorial de cada autista, individualmente, é imperativo para a sua educação sexual.



relacionamento afetivo

Autistas devem aprender que sexo nem sempre vem acompanhado de amor ou afeto. Ou seja, compreender o que é um, o que é o outro, e o que significam os dois, juntos, para o caso de cada adolescente autista. Devem ter algum tipo de suporte no caso de um envolvimento mais afetivo, de longa duração. Afinal, a interação social é um dos grandes desafios da pessoa com autismo. Nem sempre é um problema, a propósito.



pais sem culpa

Quando for necessário buscar ajuda, pais não devem se sentir culpados. Querem o melhor para seus filhos. Um terapeuta ou *coach* pode oferecer uma excelente ajuda, bem direcionada, neste aspecto da sexualidade do adolescente e de sua preparação para a vida adulta. ✦

BANDA TIMEOUT

Uma banda de rock em Brasília (DF). Quer coisa mais clichê? Mas não é o caso da Timeout, nem de longe!

Formada por Ivan (vocal), João Daniel (vocal), João Gabriel (vocal), João Henrique (bateria), Matheus (vocal e teclados), Marcelo (baixo) e Thiago (guitarra), o que esses jovens entre 13 e 22 anos têm em comum, além da paixão pela música? Todos representam a neurodiversidade, sendo seis deles, autistas! Sim, seis músicos estão no espectro do autismo.

“A banda me deu a oportunidade de fazer o que eu amo. A música em si, não só a banda, me dá motivo para viver. Outros autistas devem se sentir inspirados. Se nós podemos, eles também podem”, declarou João Henrique, baterista. Para Ivan, vocalista da Timeout, a vida mudou após a banda. “Apesar de ser cansativo, eu gosto de ensaiar todo sábado. E acho muito legal ser um rock star na minha escola”, relatou ele.

A banda surgiu, em setembro de 2017, dentro do projeto “Nós” — uma empresa com iniciativas de transformação social através da inclusão e neurodiversidade, coordenada por Carolina Passos, João Guilherme Moura, Paulo Rietveld e Raisa Saijo. “É comum pessoas



Cinco dos sete “rock stars” da banda: Thiago Carneiro, Ivan Madeira, Matheus Winkler, João Daniel Coutinho, João Henrique Lopes.

Fotos de Divulgação

com autismo serem subestimadas, infantilizadas e excluídas, diferenciadas das pessoas consideradas ‘normais’. Nesse sentido, cremos que a banda é uma verdadeira transgressão social”, argumenta o psicólogo Paulo Rietveld, idealizador da banda.

O nome sugere um “tempo fora” de todos os termos e técnicas da terapia tradicional. Aquele momento em que os meninos se preocupam apenas em se divertir. Desde que começaram os ensaios e as apresentações, Paulo percebeu mudanças no comportamento dos garotos e de seus pais.

A Timeout interpreta músicas autorais, como “I need a time out”, e clássicos do rock nacional e internacional, que passam por Pink Floyd, Legião Urbana, Oasis, Mamonas Assassinas, AC/DC e Capital Inicial.

A banda virou até mesmo um episódio (o 3º) de uma websérie da Netflix, chamada “Os Originais” — série de minidocumentários

sobre diversidade, criada exclusivamente para as redes sociais. Em sua página no Facebook, a Netflix elogiou: “Apenas apaixonada por essa banda que usa o rock como forma de expressão para lidar com o autismo. Conheça a Timeout, no terceiro episódio da websérie Os Originais, exibida com exclusividade aqui nas minhas redes sociais”.

Então “corre ouvir” o som desses meninos no canal da Timeout no Youtube!

 /TimeoutRockBand

 TimeOutRockBand

 TimeOutRockBandBrasilia

Episódio da Netflix:

www.youtube.com/watch?v=AUKUR1Vlh6Q



Matheus Winkler: curtindo o som.



Porque escolhi a Terapia ABA para o desenvolvimento dos meus filhos com TEA?

“Existem muitos métodos sem nenhuma comprovação científica sendo utilizados.

Ao me aplicar na Terapia ABA penso no desenvolvimento e segurança dos meus filhos.”

Fábio Coelho



A Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é uma ciência que tem como foco principal a individualidade. Em cada pessoa, um estudo minucioso é realizado para compreender seus gostos, interesses, personalidade, potenciais e déficits, e só então, busca-se as melhores estratégias para promover aprendizagem, autonomia e qualidade de vida.

Durante muito tempo eu pensei em como desenvolver uma metodologia prática para ajudar mães, pais e profissionais ligados ao autismo, com comprovação científica e que realmente gerasse transformação. Isso parecia não ter solução, porque não tem receita mágica, tudo exige esforço e tempo. Então foi na Análise do Comportamento Aplicada (ABA) que eu encontrei o que procurava, mergulhei nos estudos e passei a usar esta ciência como alicerce para minha vida pessoal e profissional.

Como sabem, ter uma pessoa com autismo em sua vida te coloca numa posição de ação, torna-se preciso sair da zona de conforto. A criança, adolescente ou adulto autista depende, em maior ou menor grau, de pessoas engajadas e aptas a compreendê-las e ajudá-las.

Esta realidade eu vejo todos os dias nos olhos dos meus filhos e vivo na pele este dilema: Preciso me capacitar e agir, pois em grande parte o desenvolvimento deles depende de mim. A terapia ABA, quando bem aplicada, entrega à mãe, ao pai e ao profissional a tecnologia adequada para que alcancem resultados concretos no desenvolvimento de indivíduos com TEA.

A Academia do Autismo, instituição especializada no ensino na área do TEA, é uma das instituições sérias que tem levantado esta bandeira e lutado pela disseminação de conhecimento de qualidade para todos interessados em TEA.

Convidamos você que quer empreender seus estudos em ABA a ingressar no curso ABA para pais e aplicadores no TEA com um cupom de 20% de desconto para os leitores da Revista Autismo, acessando o site abaixo. Promoção válida até 31 de outubro de 2019, ou enquanto durarem as vagas. Acesse o site, conheça nosso trabalho, veja o conteúdo do curso e ingresse nessa jornada de transformação.

Inscreva-se em:
<http://cursoaba.academiadoautismo.com.br>
CUPOM: REVISTAAUTISMO20

Acesse aqui e faça sua inscrição:



Siga-nos: /academiadoautismo /FabioCoelho @academiadoautismo

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

Distribuição ao público em geral. Cód. 00.2494. - Impresso em Setembro/2019



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



PAIS, MÃES E
CUIDADORES



CRIANÇAS



MÉDICOS



PROFISSIONAIS
DE APOIO

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

 @autismoemdia

 autismoemdia

SUPERA

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