

SÍNDROME DE RETT E AS
PESQUISAS CIENTÍFICAS

AUTISMO FEMININO TEM
MENOS DIAGNÓSTICOS?

COTAS PARA AUTISTAS
NAS UNIVERSIDADES

REVISTA

AUTISMO

ANO VIII - Nº 17 - JUN/JUL/AGO 2022

SÍNDROME DO X FRÁGIL MERECE ATENÇÃO

#AutistaEmTodoLugar

ISSN 2596-0539



00017

053005

DISTRIBUIÇÃO
GRATUITA

A primeira rede social do mundo dedicada ao autismo

Nós acreditamos que tecnologia de última geração é unir as pessoas gerando um efeito transformador

O QUE É A TISMOO.ME?

Tismoo.me é a primeira rede social do mundo totalmente dedicada ao autismo e às síndromes relacionadas.

Uma nova forma de reunir todo o ecossistema do autismo, deixando você a apenas um toque da informação que procura. Conteúdos específicos, que se adaptam perfeitamente ao seu perfil. E com curadoria, para que seja uma informação confiável e transformadora.

Um novo modelo de rede social, pensado para que as pessoas fiquem cada dia mais próximas da medicina personalizada. Tudo isso utilizando o que há de mais moderno no mundo tecnológico: "High Touch Technology" ou alta tecnologia do toque. Uma nova abordagem tecnológica totalmente centrada no indivíduo. Ou seja, a tecnologia a serviço do afeto, do cuidado, do compartilhamento e da humanidade. Afinal, desde sua fundação, a Tismoo tem um único objetivo: aproximar você daquilo que você mesmo considera mais importante!



tismoome the autism network



CIÊNCIA

“A Tismoo.me não só vai aproximar as pessoas da ciência, mas também acelerar as pesquisas sobre autismo e, de um jeito fácil e prático, estruturar os dados com muita segurança e privacidade.”

Alysson Muotri, neurocientista e pai de autista



SAÚDE

“Não estamos falando de uma rede social comum, somente para fazer amigos. A Tismoo.me surge para conectar as pessoas em prol da saúde, conectar médicos a terapeutas, a familiares, a autistas.”

Carlos Gadia, médico neuropediatra



JORNALISMO

“Queremos não apenas entregar um conteúdo útil e personalizado a cada um, mas sinalizar o quão confiável é cada informação. É muito mais que uma rede social, é uma plataforma que irá transformar este ecossistema, em benefício da pessoa com autismo.”

Francisco Paiva Jr., jornalista e pai de autista



TECNOLOGIA

Veja como conseguir gratuitamente seu convite exclusivo acessando **www.tismoo.me**



Já são milhares de famílias cadastradas.
Cadastre-se e garanta seu convite.

EXPEDIENTE - Revista Autismo

Ano VIII — número 17

Junho de 2022

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade trimestral

Tiragem deste número: 4 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 e design:

Alexandre Beraldo
xberaldo@gmail.com

Revisão e Traduções:

Márcia F. Lombo Machado
marciaflm@gmail.com

Consultores científicos:

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Arte da Capa:

Revista Autismo

Colaboradores deste número:

Amauri de Araújo Sousa, Beatriz Raposo, Camila Alli Chair, Celmira Milleo Costa "Sumi", Deborah Kerches, Fábio Sousa ("tio .faso"), Fernanda Barbi Brock, Haydée Freire Jacques, Lucas Ksenhuk, Marcelo Vitoriano, Mauricio de Sousa, Nicolas Brito Sales, Paula Godke, Paulo Alarcón, Priscila Jaeger Lucas, Samanta Paiva, Sophia Mendonça, Tiago Abreu, Wagner Yamuto.

Impressão:

LaborPrint

Patrocinadores:

Academia do Autismo, Grupo Método, Clínica Somar, PECS Brasil.

Fundadores (2010):

Martim Fanucchi
Francisco Paiva Junior

Para nos patrocinar:

comercial@RevistaAutismo.com.br

Para nos apoiar:

CanalAutismo.com.br/apoie

Redação: redacao@RevistaAutismo.com.br

Assinaturas: CanalAutismo.com.br/assine

Site: CanalAutismo.com.br/revista

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 - cj. 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

Nesta edição, como você já deve ter visto na capa, o destaque é a síndrome do X Frágil, uma condição de saúde muito ligada ao espectro (estudos apontam atingir 2% a 5% dos autistas), porém, estima-se ser muito subdiagnosticada no Brasil. E a informação e conscientização ainda são o melhor caminho!

Outro assunto nesta edição é a síndrome de Rett, com o artigo de uma mãe, a Paula Godke, que tem mergulhado fundo na busca por informação a respeito das pesquisas científicas nessa área.

Para completar os tópicos referentes a síndromes, temos um estudo com minicérebros, do neurocientista brasileiro Alysson Muotri, a respeito da síndrome de Pitt-Hopkins, que traz novas possibilidades de tratamento para esse tipo de autismo síndrômico.

O autismo em mulheres também é destaque nesta edição, com um artigo muito atual e imensamente importante da médica neuropediatra Deborah Kerches. Ela escreveu sobre o diagnóstico de autismo em meninas, uma tendência mundial para que se coloque luz nessa questão, visto que os critérios diagnósticos e instrumentos de rastreio sempre foram muito pensados para o sexo masculino.

Também importante é a reportagem de Sophia Mendonça sobre as cotas para autistas nas universidades brasileiras. Ainda mais após o incidente ocorrido na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), que cancelou a matrícula de uma aluna autista, após um parecer da banca de validação e verificação PcD (pessoa com deficiência) da universidade.

E na sessão "Espectro Artista", temos Arthur Barros, autor de diversos livros, numa carreira que começou aos 12 anos de idade — e que fez os pais, Dricka e Junior, fundarem uma editora. História incrível da família que olhou muito mais para seus potenciais do que para as limitações.

Além, claro, dos nossos colunistas com textos fantásticos e o André, na HQ, encontrando um dos personagens mais inusitados da Turma da Mônica, o Do Contra!

Enfim, a revista está linda e recheada de bom conteúdo (sim, sou suspeito para afirmar isso, eu sei), feitos com muita dedicação.

Espero que seja uma leitura aprazível e profícua!

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 15 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 13 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.

ÍNDICE

AUTISMO FEMININO

pág.14

COTAS NAS UNIVERSIDADES

pág. 18

ESTUDO ABRE NOVAS POSSIBILIDADES DE TRATAMENTO PARA FORMA SINDRÔMICA DE AUTISMO

pág. 34

SÍNDROME DE RETT

pág.46

SÍNDROME DO X FRÁGIL MERECE ATENÇÃO

reportagem de capa

pág.24

SESSÕES

o que é autismo?	pág.08
hq - andré e a turma da mônica	pág.09
espectro artista	pág.38
canal autismo	pág.42

COLUNAS

matraquinha	pág.10
tudo o que podemos ser	pág.12
trabalho no espectro	pág.30
introvertendo	pág.32
liga dos autistas	pág.48
autismo severo	pág.50



REVISTA
AUTISMO

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



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 nosso email (veja nesta página ou no expediente).



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



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



[twitter.com/
RevistaAutismo](https://twitter.com/RevistaAutismo)



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



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

Quem colaborou nesta edição

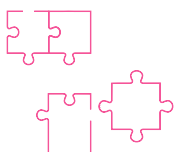


Apoie este projeto:
CanalAutismo.com.br/apoie

Assinaturas:
CanalAutismo.com.br/assine

CanalAutismo.com.br/Revista

redacao@RevistaAutismo.com.br



Artistas que ilustraram esta edição



**LUCAS
KSENHUK**

Artista plástico, 20 anos, autista, sua obra sempre está nas principais exposições de rua de SP.

✉ lucasksenhuk.com
📷 @lucasksenhuk.art/



**BIA
RAPOSO**

Artista plástica, arte educadora e provocadora cultural, ilustra a coluna "matraquinha" desde a primeira vez que a leu. Se apaixonou.

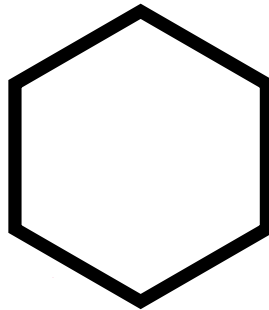
📷 @biabiaraposo



**FÁBIO
SOUSA**

Designer de formação, ilustrador por paixão, bonequeiro profissional e autista diagnosticado tardiamente.

📷 @seeufalarnaosaidireito



**FERNANDA
BARBI BROCK**

Autista, ilustradora, possui título de licenciatura em educação artística (hab. artes plásticas) e designer de moda.

📷 @fer.barbi.brock



**MAURICIO
DE SOUSA**

Desenhista, pai da Turma da Mônica, colabora com a Revista Autismo desde o início de 2019, através do Instituto Mauricio de Sousa.

📷 @institutomauriciodesousa
📷 @turmadamonica



**ALEXANDRE
BERALDO**

Designer, ilustrador e gestor cultural, é o responsável pela edição de arte da Revista Autismo e outros projetos artísticos.

📷 @xandberaldo



**SAMANTA
PAIVA**

Estudante, irmã de autista, filha do editor da revista, desenha nos tempos livres, cria o tempo todo, tem 12 anos, é fã da banda Now United e afirma "Não tenho chulé!".

**Quer colaborar com
a Revista Autismo?**

Se você é artista e autista, e também quer colaborar com a Revista Autismo, envie um email para **editor@RevistaAutismo.com.br**, se apresentando e mandando um link de seus trabalhos artísticos (pode ser um Instagram ou catálogo digital).



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

Use o QR-code
ao lado para
ir ao site.



O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do transtorno do espectro do autismo

O autismo — nome técnico oficial: transtorno do espectro do autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (interesse restrito ou hiperfoco e movimentos repetitivos). Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno. Tão abrangente que se usa o termo “espectro”, pelos vários níveis de suporte que necessitam — há desde pessoas com condições associadas (coocorrências), como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, que levam uma vida comum. Algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

As causas do autismo são majoritariamente genéticas. Confirmando estudos recentes anteriores, um trabalho científico de 2019 demonstrou que fatores genéticos são os mais importantes na determinação das causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário — e ligados a quase mil genes), além de fatores ambientais (de 1% a 3%) ainda controversos, que também podem estar associados como, por exemplo, a idade paterna avançada ou o uso de ácido valpróico na gravidez. Existem atualmente 1.045 genes já mapeados e implicados como possíveis fatores de risco para o transtorno — sendo 102 genes os principais.

Tratamento e sinais

Alguns sinais de autismo já podem aparecer a partir de um ano e meio de idade, e mesmo antes, em casos mais graves. Há uma grande importância em iniciar o tratamento o quanto antes — mesmo que seja

apenas uma suspeita clínica, ainda sem diagnóstico fechado —, pois quanto mais cedo começarem as intervenções, maiores serão as possibilidades de melhorar a qualidade de vida da pessoa. O tratamento psicológico com maior evidência de eficácia, segundo a Associação Americana de Psiquiatria, é a terapia de intervenção comportamental. O tratamento para autismo é personalizado e interdisciplinar. Além da psicologia, pacientes podem se beneficiar com fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros, conforme a necessidade de cada autista. Na escola, um mediador pode trazer grandes benefícios no aprendizado e na interação social.

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

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

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

O dia 18 de junho é o Dia do Orgulho Autista (representado pelo símbolo da neurodiversidade, o infinito com o espectro de cores do arco-íris), considerando o autismo como identidade, uma característica da pessoa

— data celebrada originalmente em 2005, pela organização britânica *Aspies for Freedom* (AFF).

Consulta médica

Veja a seguir 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-R/F (com versão em português) estão disponíveis na internet para serem aplicados por profissionais.

Todas as 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 por um único assunto (hiperfoco);
- Não imitar;
- Não brincar de faz-de-conta.
- Hipersensibilidade ou hiper-reatividade sensorial;



INSTITUTO
MAURICIO
DE SOUSA



REVISTA
AUTISMO

ANDRÉ em DE TRÁS PRA FRENTE

© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2022



Matraquinha



Wagner Yamuto

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

matraquinhaoficial
 @matraquinhaoficial
 matraquinha
 matraquinha.com.br

Ilustração: Bia Raposo - @biaraposo

OU VOCÊ GOSTA DE BRIGADEIRO OU ESTÁ ERRADO

Recentemente foi aniversário do meu filho Gabriel, ele acaba de completar 13 anos e com o fim da pandemia conseguimos reunir a família para comemorar essa data muito especial.

O tema deste ano foi a Patrulha Canina, um desenho com filhotes de cães que precisam salvar o dia das armações de um prefeito malvado, de problemas ambientais e até mesmo encontrar um bolo de aniversário perdido.

Apesar da idade dele, o conteúdo infantil ainda é o preferido, por outro lado, o Naruto, personagem de anime para adolescentes, começou a surgir em sua playlist.

Neste ano a experiência foi incrível, pois pela primeira vez ele participou ativamente da criação da festinha de aniversário: ele escolheu o bolo, os doces e os enfeites. Os ensaios para cantar os parabéns começaram semanas antes com a ajuda da irmã caçula, a Thata.

Mesmo sem falar por causa da apraxia da fala, ele se esforça e vez ou outra saem algumas palavras com um som familiar.

O grande dia chegou, ele mesmo escolheu a roupa e desta vez preferiu ir de chinelo do tipo slider, aqueles que não possuem aquelas tiras que divide o dedão dos demais dedos e que, de

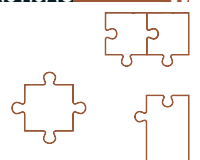
meias, dão uma aparência bem assustadora, como diz a minha filha.

O dia estava liberado e quando digo isso me refiro aos quitutes e doces. O que estivesse na mesa do bolo poderia ser comido por qualquer um, inclusive por ele, que percebeu logo e não deixou passar batido.

Chegou o momento mais esperado, nos posicionamos à mesa e a cantoria começou, ele juntou os braços ao corpo, levantou levemente os antebraços e começou a bater palmas que estavam incrivelmente sincronizadas com pequenos saltos e um sorriso jamais visto em seu rosto.

Em alguns momentos ele olhava para a irmã, para minha esposa e para mim com aquele baita sorriso de alegria. Noutros, ele observava a família cantando, gritando, assoviando, batendo palmas, fazendo aquela festa que ele tanto merecia.

“... É pique, é pique
É pique, é pique, é pique
É hora, é hora
É hora, é hora, é hora
Rá-tim-bum!...”



Tudo o que
podemos ser



Nícolas
Brito Sales

Ilustração: Lucas Ksenhuk - lucasksenhuk.art

tem 23 anos, é fotógrafo, palestrante e escritor. Desde 2011, juntamente com sua mãe, Nicolas percorre vários lugares para dar palestras sobre como é ser autista e estar inserido na sociedade. Em janeiro de 2016, Nicolas deu início, como freelancer, a seus trabalhos de fotógrafo, profissão que ele pretende seguir. Em 2014, foi coautor do livro "TEA e inclusão escolar - um sonho mais que possível". Em 2017, Nicolas lançou seu próprio livro, "Tudo o que eu posso ser", no qual conta suas experiências, o que pensa e como vive em sociedade.

 @nicolasbritosalesoficial

 tudooqueeupossoser@gmail.com

#AutistaEmTodoLugar

Depois de exatamente 2 anos em casa, trabalhando apenas com cursos e palestras virtuais, posso dizer oficialmente que voltamos com a nossa carreira de palestras presenciais. E o que eu posso dizer sobre isso?! Eu vou ser bem sincero. Eu gostei e não gostei disso ao mesmo tempo.

Eu gosto muito de deixar mensagens para as pessoas, mas não dá pra esconder o fato de que eu acabei me desacostumando demais com o lance de sair de casa, viajar, falar com outras pessoas e de frequentar lugares públicos. Além disso, há também o fato de eu estar muito restritivo e ainda muito inseguro com o coronavírus. E isso é terrível, pois acaba se desenvolvendo muito mais medo por conta de toda essa quantidade de informação e de a maioria das pessoas, infelizmente, não entenderem o fato de que os riscos do coronavírus não acabaram completamente e acharem que podem se tocar a vontade e não usar máscara ou algo do tipo. Mas, não havia outra saída para mim e para minha família, pois esse é o nosso trabalho principal, e vamos com ele até onde pudermos com muita precaução. E eu ainda não falei isso, mas eu senti que acabei regredindo durante essa pandemia sem fazer nenhuma palestra em público, pois eu acabava ficando sem me comunicar com outras pessoas. Estava caminhando no autismo leve até voltar novamente para o moderado. Não que eu esteja triste com isso, mas é só pra dizer que a vida continua.

Honestamente, não sei o que pode acontecer daqui pra frente, mas de uma coisa eu sei e eu posso dizer: os meus sonhos mudaram e agora são outros. Agora é só deixar acontecer e vida que segue.

Espero poder encontrar vocês em algum dos eventos de que participarei em 2022.



An illustration of a woman with brown hair, wearing a red and white short-sleeved shirt and dark blue pants, swinging on a swing set. The swing set has two wooden beams crossing at the top. The woman is in a dynamic pose, leaning forward with her arms outstretched. The background is white.

AUTISMO FEMININO

Ilustração: Samanta Paiva

Temos mesmo menos
meninas diagnosticadas
com transtorno do
espectro autista?





DEBORAH KERCHES

é médica neuropediatra especialista em transtorno do espectro do autismo; autora do best-seller: "Compreender e acolher: transtorno do espectro autista na infância e adolescência"; conselheira profissional da Onda-Autismo; mestranda em análise do comportamento; coordenadora e professora de pós-graduações e madrinha do projeto social "Capacitar para Cuidar", em Angola. Tem uma página no instagram com conteúdos sobre TEA, neurologia e saúde mental infantil.



O transtorno do espectro autista (TEA) feminino tem sido constantemente colocado em pauta. Dados do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), nos Estados Unidos, divulgados em dezembro de 2021, apontam que 1 mulher a cada 4,2 homens está no espectro autista. Pesquisas internacionais anteriores mostravam dados semelhantes, com taxas de detecção de autismo de 3 a 4 vezes maiores entre os homens.

Porém, esses dados não são totalmente condizentes com a realidade observada na prática clínica.

O modelo genético que melhor explica a ocorrência do TEA, conhecido como "modelo de copo" (detalhado no artigo de Graciela Pig-natari, da edição nº 4 da Revista Autismo), seria uma provável explicação para a maior prevalência no sexo masculino, uma vez que meninas, para estarem no espectro, precisariam de mais variantes genéticas associadas ou não a fatores ambientais para atingir o "limiar do copo".

Mas, ainda assim, acredita-se que essa discrepância na prevalência esteja associada, em grande parte, a subdiagnósticos, especialmente no caso de meninas/mulheres que se encontram no espectro nível 1 de suporte, levando em conta que o diagnóstico no público feminino é mais desafiador, por diferentes motivos.

Particularidades do comportamento e funcionamento cerebral feminino

O funcionamento cerebral

feminino apresenta diferenças, mesmo que sutis, em sua arquitetura e atividade, sendo importante destacar a maior densidade de neurônios em áreas relacionadas à linguagem, associada à maior habilidade para imitação, habilidades sociais, comunicativas e empatia. Isso prevê menores dificuldades para relações sociais, interesses restritos que podem passar despercebidos ou não serem considerados "atípicos", menor tendência a comportamentos-problema (agressividade, inquietude e comportamentos disruptivos em geral) e maior uso de estratégias de camuflagem social.

Em contraste à externalização, a internalização de dificuldades emocionais é mais comumente observada entre as mulheres autistas quando comparadas aos homens com TEA, o que as torna mais suscetíveis a quadros de ansiedade, depressão, automutilação, distúrbios de alimentação. Esse é um ponto que pode de duas maneiras interferir no diagnóstico assertivo de TEA: pode contribuir para que as meninas/mulheres recebam um





diagnóstico apenas da condição comórbida e, por outro lado, pode reforçar o preconceito de gênero no reconhecimento do autismo (já que as expressões comportamentais dos homens com TEA tendem a chamar mais a atenção do que as das mulheres).

Associa-se a essas particularidades o fato de a sociedade esperar comportamentos distintos entre meninos e meninas. Uma menina que apresente alguma dificuldade na comunicação e interação social, por exemplo, que não goste de toque, beijos ou brincar com outras crianças, pode ser considerada somente uma criança mais tímida. Por outro lado, meninos que se comportam de maneira mais retraída chamam mais a atenção de todos.

Tudo isso contribui para que características mais sutis presentes em algumas meninas fiquem mascaradas, atrasando seus diagnósticos.

Critérios diagnósticos e características subjacentes do TEA feminino

O diagnóstico no TEA é clínico, realizado por meio da observação dos comportamentos e do desenvolvimento do indivíduo nos mais diversos contextos e ambientes, o que

impacta em estudos de prevalência. Soma-se a isso o fato de os marcadores comportamentais utilizados como critérios diagnósticos serem, em maioria, estabelecidos com base nas populações predominantemente masculinas previamente identificadas como autistas. Dessa forma, acredita-se que as mulheres podem ter menor probabilidade de atenderem a esses critérios, já que a apresentação do TEA mais comumente observada entre o público feminino envolve características autísticas subjacentes (que não se manifestam claramente) semelhantes às descritas nos critérios diagnósticos atuais.

Maior tendência ao uso de camuflagem social

Camuflagem social refere-se a um conjunto de estratégias desenvolvidas pelo próprio indivíduo com TEA a fim de “camuflar/mascarar” comportamentos característicos do espectro autista, com o objetivo de se adaptar melhor e atender às expectativas dos mais diversos contextos sociais.

Apesar de poder ser adotada por ambos os sexos, há um predomínio em meninas/mulheres sem deficiência intelectual.

A camuflagem social pode se apresentar de três maneiras: compensação (prevê copiar



“Camuflar” comportamentos característicos do espectro para atender às expectativas da sociedade



O diagnóstico no público feminino é mais desafiador.



Meninas com TEA nível 2 e 3 são diagnosticadas mais precocemente, pois apresentam déficits e excessos comportamentais mais expressivos.



comportamentos e falas, criar um roteiro de uma possível interação social etc.), mascaramento (monitoração das próprias expressões corporais e faciais, a fim de não demonstrar que a interação social está exigindo um esforço desgastante) e assimilação (que prevê atuação em determinado contexto social, por meio de estratégias, comportamentos e até mesmo de outras pessoas, para passar a impressão de que a interação social está sendo feita).

A camuflagem social no contexto do TEA exige um esforço cognitivo considerável, gerando constantemente exaustão emocional e até física, impactando frequentemente em sofrimento psíquico. Sendo um fenômeno ainda pouco reconhecido por profissionais de saúde, parece relacionar-se a uma menor frequência de diagnósticos de TEA e a um número maior de diagnósticos errôneos.

Conclusões

Apesar das prováveis diferenças na apresentação da sintomatologia, os critérios diagnósticos para o TEA são os mesmos para ambos os sexos. Identificar o autismo nível 1 de suporte, tanto em meninas como em meninos, é naturalmente mais desafiador e pode ficar ainda mais complexo no caso de meninas, se pensarmos em todas essas particularidades. Já as meninas com TEA nível 2 e 3 são diagnosticadas mais

precocemente, pois apresentam déficits e excessos comportamentais mais expressivos.

Por tudo isso, um dos grandes desafios hoje ainda é treinar o olhar dos profissionais da saúde que acompanham a criança, assim como orientar pais, familiares, educadores e a sociedade em geral para que alguns sinais mais sutis não sejam ignorados e/ou justificados como “comportamentos esperados entre meninas ou meninos”. ✚





SOPHIA MENDONÇA

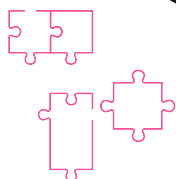
é jornalista, escritora, apresentadora e mestranda em comunicação social. Foi diagnosticada autista aos 11 anos, em 2008. Mantém o site "O Mundo Autista" no Portal UAI, é autora de sete livros, incluindo "Outro Olhar" e "Neurodivergentes".

@autista_mundo
Mundo Autista
mundoautista.selmaevictor/
@mundo.autista
omundoautista.com.br

#AutistaEmTodoLugar

COTAS NAS UNIVERSIDADES

Pessoas com deficiência, incluindo autistas, clamam por cotas em universidades



As cotas para autistas trarão maior conscientização à comunidade acadêmica



vivência na universidade é usualmente lembrada como um dos momentos marcantes da fase adulta. Com autistas não costuma ser diferente. Discussões sobre o autismo em adultos, inclusive, se intensificaram nos últimos anos. Afinal, pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista necessitam de suporte em todas as fases da vida. Pensando nisso,

investigamos como está a acessibilidade e a inclusão de autistas no ensino superior no Brasil de hoje. O que efetivamente tem sido feito para assegurar a permanência e entrada de pessoas com TEA no ambiente acadêmico? Nesta reportagem da Revista Autista, você vai conferir os desafios, projetos e controvérsias que rondam o tema.

Autistas na Universidade

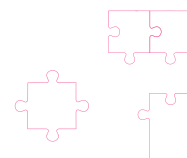
Segundo levantamento divulgado pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep) em 2019, apenas 0,43% das matrículas em universidades paulistas eram preenchidas por alunos com deficiência. Dessas vagas, apenas 200 estavam ocupadas por estudantes autistas. Portanto, coletivos de autistas estão se mobilizando para cobrar das instituições a aplicação de cotas para pessoas com deficiência. Esses grupos incluem estudantes da Universidade de São Paulo (USP), da Universidade Estadual Paulista (Unesp) e da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

Fundadora do Causp (Coletivo Autista da USP), a estudante de direito Gia Martinovic observa que apenas uma pequena parcela de autistas ingressa no ensino superior no Brasil. Desses, muitos desistem. Por isso, ela defende

que a criação de cotas para autistas proporcionará uma maior conscientização da comunidade acadêmica sobre a existência dessas pessoas na universidade. A ativista, que se identifica como não-binária, percebe semelhanças entre o capacitismo enfrentado por autistas no ambiente acadêmico e a vulnerabilidade experienciada por outros grupos sociais, como pessoas de baixa renda, nesses mesmos territórios. Ambas as populações, afinal, não se encaixam no perfil “elitista” de adolescentes privilegiados, com oportunidade de estudos nos melhores cursos preparatórios. No caso de autistas, não é incomum haver déficit no ciclo de formação primária e secundária, por exemplo.

Ciência e afetos como aliados para a inclusão

Por meio de sua atuação no coletivo autista, Gia oferece acolhimento para estudantes autistas e promove a conscientização acerca das demandas desses indivíduos, cujas vivências tendem a ser negligenciadas na universidade, já que o autismo é uma deficiência “invisível”. Além disso, ela considera que os professores devem dedicar maior escuta aos alunos neurodivergentes (o que inclui outras condições, como TDAH e dislexia), de modo a corrigir os impactos





“As políticas de cotas chamam à responsabilidade iniciativas voltadas à entrada e permanência das pessoas com deficiência nas universidades”

de métodos avaliativos projetados com base em um modelo baseado apenas nas necessidades de neurotípicos. “Todo método avaliativo deveria ter uma alternativa. A professora/professor pode dizer para a classe: ‘quem tiver dificuldades com algum método avaliativo pode conversar no início/final da aula ou enviar um email’”, pondera.

Para a professora do Departamento de Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Sônia Caldas Pessoa, as políticas de cotas chamam à responsabilidade iniciativas voltadas à entrada e permanência das pessoas com deficiência nas universidades. Ela considera que a chegada dos editais suplementares aos programas de pós-graduação na UFMG representam um grande avanço, tanto para a entrada desses indivíduos no ambiente acadêmico quanto para a abertura

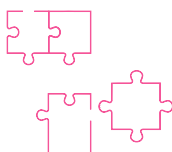


Coletivo Autista USP

Divulgação

de novos caminhos nas reflexões conceituais e no mercado de trabalho.

Sônia Pessoa é uma das coordenadoras do Afetos, o grupo de pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades, da mesma instituição. Foi por meio dele que se formaram a primeira mestra com deficiência em Comunicação Social da UFMG e a primeira mulher transgênero e autista a completar um mestrado em toda a instituição. O Afetos surgiu em 2017 como um coletivo de pesquisadores focado na abertura à colaboração permanente com pessoas em situação potencial de vulnerabilidade, especialmente pessoas com deficiência. Segundo a pesquisadora, a ideia é que a ciência possa, a partir de uma dimensão afetiva, pensar os processos, fenômenos e singularidades dos sujeitos considerados socialmente fora do padrão. Desse modo, as



pesquisas desenvolvidas no Afetos percebem as vulnerabilidades sob um outro olhar, no qual a experiência não se limita a fazer parte da narrativa de vida do sujeito, mas se revela peça importante para a reflexão científica.

UFMG nega matrícula de aluna diagnosticada autista

A UFMG adota cotas para pessoas com deficiência desde 2017. A instituição, entretanto, se viu imersa em uma situação polêmica quando a estudante de Ciências Biológicas Gabrielle Sousa (nome fictício para preservar a identidade da fonte) foi notificada por email que sua matrícula foi indeferida após parecer da banca de validação e verificação PcD da universidade. “A última coisa que passou pela minha cabeça é que eu seria indeferida pela banca, justamente por eu ter laudo e trabalhar numa vaga PcD na empresa”, lamenta a jovem.

Gabrielle procurou a defensoria pública e conseguiu uma liminar para ser matriculada com o processo ainda em andamento, mas teve acesso às plataformas da instituição apenas duas semanas depois. “Eles demoram muito para fazer minha integração no sistema e tudo mais. Parece que a UFMG só está enrolando mais ainda. Eu tento entrar em

contato para ter apoio pedagógico. Eu perdi algumas provas, perdi trabalhos. É muito constrangedor eu assistir às aulas e no momento em que o pessoal fala do trabalho eu não poder participar, porque não tinha matrícula ainda”, descreve Gabrielle.

Segundo a diretora adjunta do Núcleo de Acessibilidade e Inclusão da UFMG (NAI), Regina Céli Fonseca Ribeiro, para preservar a privacidade das pessoas envolvidas, a UFMG não comenta resultados ou casos isolados de situações específicas. “Há canais formais internos e externos à universidade para a discussão, análise e questionamentos de resultados. Reiteramos aqui o compromisso da UFMG com a efetivação da política de cotas, cujo objetivo é democratizar o acesso da população brasileira à universidade pública. Cabe, portanto, à instituição estabelecer e zelar pelo cumprimento de procedimentos rigorosos de verificação, que são determinações legais a serem seguidas e uma responsabilidade que levamos muito a sério, a fim de salvaguardar a reserva de vagas para as pessoas que, por direito, atendam aos critérios estabelecidos. A UFMG se mantém permanentemente em diálogo na construção de sua política de acessibilidade para que ela cumpra, cada vez mais, essa função social de forma justa e solidária”, declarou Regina Ribeiro. ✚

“A última coisa que passou pela minha cabeça é que eu seria indeferida pela banca, justamente por eu ter laudo e trabalhar numa vaga PcD na empresa”



PAIS DE PESSOAS COM TEA ENCONTRAM DIFICULDADES PARA IDENTIFICAR PROFISSIONAIS CONFIÁVEIS.

É muito comum recebermos pedidos de indicação de profissionais capacitados para o atendimento de pessoas com TEA. Na maior parte dos casos, são familiares que vêm de experiências ruins em seus contextos, onde seus filhos foram atendidos por profissionais sem capacitação adequada para atendimento de pessoas com TEA. Com o aumento dos índices de TEA na população brasileira, esta demanda vem aumentando dia após dia. Por outro lado, os profissionais que querem se

Brasil. É uma excelente iniciativa para contribuir para que as famílias sejam assistidas por quem realmente está habilitado para o atendimento com qualidade. Neste mês de junho, a Academia do Autismo está abrindo novas vagas para esta formação que abre turma apenas 1 vez por ano, com uma novidade que nós aqui gostamos muito: os alunos terão a oportunidade de estagiar na Clínica Mosaico, referência em TEA no Brasil. Mais um passo para garantir a formação de profissionais de



destacar como terapeutas qualificados, têm buscado cada vez mais instituições de referência para se capacitarem. Um exemplo disso, são os profissionais que têm se capacitado na Academia do Autismo, nossa parceira institucional, nos mais diversos treinamentos. Um dos principais deles é a Formação Avançada em ABA, que forma os profissionais indicados pela Academia do Autismo, um local seguro para buscar indicações de profissionais capacitados para atuar no TEA, categorizados por regiões do

qualidade para o TEA. Se você tem interesse em saber mais sobre a Formação Avançada em ABA, vamos deixar o link aqui abaixo, com a indicação que sempre temos muita alegria de fazer para tudo o que diz respeito à Academia do Autismo.

<https://imersao.academiadoautismo.com.br/revista>

SEJA UMA REFERÊNCIA EM APLICAÇÃO DA ABA NO TEA (AUTISMO)



FORMAÇÃO
AVANÇADA
EM ABA

12 MÓDULOS

Módulo 1 - Princípios Básicos (Fábio)

Aula 1 - Autismo, sinais, diagnóstico e comorbidades
Aula 2 - Práticas baseadas em evidências e ABA?
Aula 3 - Bases filosóficas da ABA
Aula 4 - Conceitos básicos da Análise do Comportamento

Módulo 2 - Comportamento Verbal (Maria Christina)

Aula 1 - definição de comportamento verbal
Aula 2 - operantes verbais: Mando, tato, intraverbal
Aula 3 - operantes verbais: ecoico e cópia
Aula 4 - operantes verbais: textual e transcrição
Aula 5 - comportamento autoclíptico e resposta de ouvinte

Módulo 3 - Medidas Comportamentais (Chaloê)

Aula 1 - Observação científica do comportamento
Aula 2 - Tipos de Registro e medidas do comportamento
Aula 3 - Logística e escolha de instrumentos de registro
Aula 4 - Procedimentos para registrar e medir o comportamento
Aula 5 - Representação gráfica de medidas comportamentais

Módulo 4 - Avaliação Funcional do Comportamento (Chaloê)

Aula 1 - O que é e para que serve
Aula 2 - Avaliação Funcional e Análise Funcional: análise indireta, descritiva e experimental
Aula 3 - Variações do modelo experimental em Análise Funcional
Aula 4 - Entendendo o comportamento através da avaliação funcional

Módulo 5 - Avaliação de repertório Comportamental (avaliação de Habilidades) (Fábio)

Aula 1 - Avaliação de preferências
Aula 2 - Planejando uma intervenção individualizada
Aula 3 - Protocolos de avaliação 01
Aula 4 - Protocolos de avaliação 02
Aula 5 - Elaboração de currículo individualizado

Módulo 6 - Estratégias de Ensino (Fábio)

Aula 1 - Modelagem
Aula 2 - Modelação e videomodelação

Aula 3 - Ensino por tentativas discretas
Aula 4 - Ensino naturalístico
Aula 5 - Análise de tarefas e encadeamento

Módulo 7 - Redução de Comportamentos (Chaloê)

Aula 1 - Definição e avaliação de Comportamento Inadequado
Aula 2 - Intervenção: Manejo de Antecedentes
Aula 3 - Intervenção: Procedimento de Extinção
Aula 4 - Intervenção: Estratégias de Reforçamento Diferencial
Aula 5 - Comportamentos-Problema Severos

Módulo 8 - Ensino de Habilidades Básicas e Sociais (Djalma)

Aula 1 - O que temos que ensinar e por quê?
Aula 2 - Habilidades Básicas
Aula 3 - Habilidades Sociais

Módulo 9 - Ensino de repertório verbal (Maria Christina)

Aula 1 - Ensino do mando, tato e intraverbal
Aula 2 - Ensino do ecoico e resposta de ouvinte
Aula 3 - Pareamento estímulo - estímulo (SSP)
Aula 4 - Naming (nomeação)
Aula 5 - Comunicação alternativa

Módulo 10 - Habilidades Sociais (Fábio)

Aula 1 - Habilidades sociais na infância
Aula 2 - Habilidades de regulação emocional
Aula 3 - Intervenções mediadas por pares
Aula 4 - Habilidades sociais em adolescentes e adultos

Módulo 11 - Ensino de Habilidades Funcionais (Funcionais) (Fábio)

Aula 1 - Habilidades de alimentação
Aula 2 - Habilidades de higiene pessoal
Aula 3 - Habilidades de vestuário
Aula 4 - Habilidades para uso do banheiro

Módulo 12 - Ensino de Habilidades Acadêmicas (Maria Christina)

Aula 1 - Discriminação simples e discriminação condicional
Aula 2 - Emparelhamento ao modelo
Aula 3 - Emparelhamento ao modelo por resposta construída (CRMTS)
Aula 4 - Paradigma da equivalência de estímulos
Aula 5 - Alfabetização e TEA



CERTIFICADO
COM CARGA
HORÁRIA DE
240 HORAS
+
SUPERVISÃO



Maria
Christina
Souza



Chaloê
Comim



Dr. Djalma
F. Freitas

15 DIAS
GARANTIA

LISTA
DE ESPERA



DÚVIDAS SOBRE A FORMAÇÃO AVANÇADA EM ABA
ENTRE EM CONTATO POR: (22) 98842-8540

#AutistaEmTodoLugar

SÍNDROME DO X FRÁGIL, AINDA DESCONHECIDA, MERECE ATENÇÃO

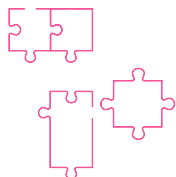


2% a 5% dos
autistas podem
ter a síndrome,
causa hereditária
mais comum
de deficiência
intelectual



tualmente, com o apoio da opinião pública, pesquisas e conhecimento médico, o transtorno do espectro do autismo (TEA) é muito mais conhecido e difundido. No entanto, existe uma condição de saúde correlata, muitas vezes diagnosticada como autismo, de pouco conhecimento da população: a síndrome do X Frágil (SXF).

Como a síndrome apresenta muitos sintomas e sinais não específicos, acaba dificultando a definição do quadro clínico de pessoas com essa condição de saúde. Por essa razão, muitos são diagnosticados com autismo, TDAH (transtorno de déficit da atenção com hiperatividade), até mesmo com o antigo diagnóstico de síndrome de Asperger, entre outros. A Síndrome do X Frágil é uma condição hereditária que



causa deficiência intelectual de graus variáveis e pode ter sinais comportamentais importantes, muitas vezes dentro do espectro do autismo.

Segundo Luz María Romero, gestora do Instituto Buko Kaesemodel (IBK), o desconhecimento a respeito da síndrome ainda é muito grande. “Hoje sabemos que, dos pacientes diagnosticados com a SXF, até 60% deles também são autistas. Se levarmos em conta que o Brasil tem, hoje, aproximadamente 2 milhões de autistas — segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) — e 2% a 5% desse total possuem a síndrome do X Frágil, temos aproximadamente 100 mil pessoas com a síndrome e a imensa maioria sem diagnóstico, o que inviabiliza os tratamentos corretos para uma melhor qualidade de vida”, explicou ela.

Apesar de pouco conhecida e difundida, a SXF é a causa hereditária mais comum de deficiência intelectual. Infelizmente, mesmo sendo de incidência tão comum, a SXF tem diagnóstico difícil e, muitas vezes, é desconhecida até mesmo por profissionais das áreas de saúde e de educação. “Um dos principais motivos para a demora de um diagnóstico clínico mais preciso são as semelhanças com os sintomas e sinais da condição do espectro do autismo”, completou Luz María.

Traços físicos típicos

Segundo a gestora, as pessoas afetadas pela síndrome do X Frágil apresentam atraso no desenvolvimento, com características variáveis de comprometimento intelectual, distúrbios de comportamento, problemas de aprendizado e da capacidade de comunicação. “Em geral, os sintomas se manifestam mais severamente nos homens. Na maioria das vezes os primeiros sintomas surgem entre os 18 meses de vida e os 3 anos de idade”, destacou.

Existem alguns traços físicos típicos nas pessoas com a síndrome: face alongada e estreita, orelhas largas em formato de abano, mandíbula e testa proeminentes, palato alto, testículos aumentados (macroorquidismo), dedos e articulações extremamente flexíveis, estrabismo, entre outros sinais menos frequentes. É importante lembrar que cada pessoa com a SXF possui características próprias e a síndrome pode se manifestar de maneiras diferentes em cada um.

Sabrina Muggiati, idealizadora do programa “Eu Digo X”, do Instituto Buko Kaesemodel, conta que seu filho, hoje com 18 anos, foi diagnosticado aos 5 anos como autista. “Logo nos seus primeiros anos de vida, chorava muito e era extremamente agitado. Muita dificuldade de compreensão, mas ao

“Temos no Brasil aproximadamente 100 mil pessoas com a síndrome do X Frágil e a imensa maioria sem diagnóstico”





mesmo tempo um carinho com as pessoas próximas. Ele vivia no seu mundo, um mundo à parte. Com o passar do tempo, já diagnosticado como autista, percebemos que ele não se desenvolvia adequadamente, sendo bem diferente de outras crianças com o mesmo diagnóstico”, comentou a mãe.

Em busca de uma definição clínica precisa, Sabrina conta que consultaram inúmeros profissionais de medicina, até que depois de muito tempo, aos 8 anos, o diagnóstico final veio. “Meu filho além de autista era X Frágil”, lembrou Muggiati.

Cada família: 7 a 8 casos

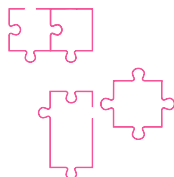
Hoje, o IBK realiza a análise de rastreabilidade de famílias de indivíduos com SXF. Estima-se que a cada caso de SXF encontrado em uma família, descobrem-se, em média, mais 6 ou 7 casos. E através da pesquisa

realizada pelo programa “Eu Digo X”, isto vem se confirmando. “Por isso, levar o conhecimento à população, dar as orientações necessárias e realizar o diagnóstico precoce é tão importante”, reforça Luz María.

Para Sabrina, é fundamental determinar um diagnóstico preciso tão logo se manifestem os primeiros sinais ou suspeitas, em especial quando se trata do primeiro caso de SXF identificado na família. “Somente um diagnóstico conclusivo permitirá que se busque o tratamento e o atendimento adequados para uma criança afetada pela SXF. Para isso, faz-se necessário um teste de DNA, por meio de um exame de sangue ou saliva que é analisado em um laboratório de genética. Esse exame é indicado para homens e mulheres que apresentem algum tipo de distúrbio de desenvolvimento ou deficiência intelectual de causa desconhecida, em casos

Principais Sintomas da Síndrome do X Frágil

- Deficiência Intelectual
- Dificuldade motora
- Orelhas, queixo e testa proeminentes
- Face alongada
- Palato alto
- Hiperextensibilidade de joelhos, mãos, punhos e dedos
- Convulsões
- Comportamento similar ao autismo
- Repete informações ao falar e se confunde facilmente
- Dificuldade de contato físico





de autismo ou histórico familiar de síndrome do X Frágil”, explica.

“O medo e a falta de informação às vezes são piores do que o preconceito. Por isso são tão importantes a divulgação e o prognóstico para a realização de um plano terapêutico, evitando procedimentos inadequados”, enfatiza Luz María. As terapias surtem maior efeito quanto antes forem adotadas e são fundamentais para garantir os cuidados necessários. “Portanto, o melhor tratamento abrange o diagnóstico precoce e a adoção imediata de medidas que ajudem a atenuar alguns sintomas e proporcionem uma vida saudável para estas pessoas”, pontuou.

“O diagnóstico genético precoce da síndrome do X Frágil é fundamental para que medidas terapêuticas sejam adotadas o mais rápido possível, favorecendo o desenvolvimento da criança, e também como forma de amenizar muitos dos sintomas comportamentais e de desenvolvimento motor que acometem as pessoas com a síndrome. Além disso, essa síndrome é a condição genética e hereditária mais comum na população humana, e por conta disso, o teste genético também permite identificar outros membros da família que são portadores de uma pré-mutação, que está relacionada com a ocorrência de outras doenças no indivíduo, e eles também podem ter filhos com mutação causal da SXF”,

explicou o pesquisador Roberto Hirochi Herai, bioinformata da Tismoo e diretor científico voluntário do Instituto Buko Kaesemodel. Ele ainda reforça que “pesquisas realizadas com dados de pacientes com a SXF permitem identificar novos tipos de mutações genéticas no gene FRM1 que também podem causar a síndrome, mas que não são detectadas por laboratórios de rotina. Portanto, é fundamental um olhar de um especialista em genética de transtornos mentais para identificar se mutações atípicas podem estar causando os sintomas da SXF”, frisou Herai, que também é professor de genética no curso de medicina e pesquisador do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR).

O programa “Eu Digo X” tem 775 pessoas cadastradas em seu banco de dados. Imaginando-se que, destas, cerca de 80% têm diagnósticos confirmados, se multiplicarmos esse valor por seis, resulta em aproximadamente 3.798 casos”

Diagnóstico da síndrome do X Frágil

A síndrome do X frágil afeta cerca de 1/4.000 homens e 1/6.000 mulheres. A pré-mutação é mais comum, a estimativa é de 1 caso a cada 256 nas mulheres e 1 a cada 813 nos homens.

Segundo Luz María, o

melhor método para o diagnóstico da SXF é a análise do DNA em amostra de sangue. “O exame citogenético (cariótipo) **não deve ser utilizado**, pois, com frequência, apresenta resultados falso negativo e falso positivo. Hoje os testes indicados são o PCR (Reação em Cadeia da Polimerase) e o Southern blot, que mede o tamanho da repetição do CGC”, explicou ela.

Gene FMR1

A síndrome do X Frágil é uma condição de origem genética, causada pela mutação de um gene específico, FMR1, localizado no braço longo do cromossomo X. Quando um indivíduo é acometido pela Síndrome, o gene FMR1 (Fragile X Messenger Ribonucleoprotein 1) fica comprometido e, por consequência, ocorre a falta ou pouca produção da proteína FMRP (a sigla



Eu Digo X[®]

O programa “Eu Digo X” surgiu em 2014, com a iniciativa das irmãs gêmeas, Rafaela Kaesemodel e Sabrina Muggiati. O programa tem o objetivo de ajudar as famílias, para que realizem um diagnóstico precoce, além de orientação, mapeamento a respeito da síndrome e pesquisa.

Inicialmente o programa “Eu Digo X” foi criado para divulgar e conscientizar a população a respeito da existência da SFX. Hoje, auxilia no diagnóstico da síndrome do X Frágil em parceria com o laboratório DB (Diagnósticos do Brasil). “Caso a família não possa arcar com o custo do exame genético, o Instituto Buko Kaesemodel ajuda com a sua realização. Vale salientar que esse exame é realizado pelos planos de saúde, e atualmente o custo pode variar entre R\$ 1 mil a R\$ 3 mil – conforme a região do país”, explica Sabrina.

Com a intermediação do IBK, a família pode realizar o exame no laboratório DB, com valor pré-fixado de R\$ 310,00. “Além do diagnóstico, também damos o

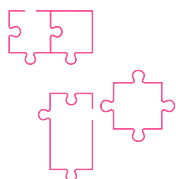
suporte às famílias, com o voluntariado de profissionais de saúde, como a fisioterapeuta, psicóloga, geneticista, pesquisadores, advogados entre outros profissionais”, salienta Sabrina.

O atendimento do programa “Eu Digo X” se dá nacionalmente e de forma gratuita, e basta a família realizar o cadastro no site www.eudigox.com.br. “Com a pandemia e a necessidade de transformarmos o trabalho em 100% online, conseguimos abranger um número maior de famílias”, finaliza Sabrina.

Além disso, parte das famílias cadastradas no IBK também são convidadas a participar voluntariamente, e sem custo algum, de pesquisas científicas que permitam obter mais informações a respeito da SXF. As pesquisas são coordenadas pelo diretor científico voluntário do instituto, Roberto Heraí, que é doutor em genética e biologia molecular, com pós-doutorado em genética de microorganismos e em medicina celular e molecular.

 [instituto-buko-kaesemodel](https://www.instagram.com/instituto-buko-kaesemodel)
 [Instituto Buko Kaesemodel](https://www.youtube.com/InstitutoBukoKaesemodel)
 [@eudigox](https://www.facebook.com/eudigox)

 [@programaeudigox](https://www.instagram.com/programaeudigox)
 contato@institutolk.org.br



atualmente significa “Fragile X Mental Retardation Protein”, porém, está em processo de atualização do nome da proteína — ainda não aprovado — para: “Fragile X Messenger Ribonucleoprotein”, o que pode acontecer em breve, como ocorreu com o nome do gene FMR1, citado anteriormente).

Muitos adultos descobrem a presença da condição quando têm filhos ou quando necessitam de um tratamento de



Programa Eu Digo X
Ilustradora: Agnes Lina Tsukuda

saúde diferenciado. É o caso de Sabrina Muggiati, que veio a descobrir que tinha a pré-mutação do gene FMR1, quando buscou o diagnóstico do filho, na época com 8 anos.

Após o diagnóstico do filho, orientada pelo médico, a família realizou o exame. “Por ser uma condição genética, que atua em muitas gerações, é recomendado fazer um aconselhamento genético familiar. Nesse momento, soube que eu e minha irmã gêmea temos a pré-mutação, ou seja, possuímos o gene alterado, mas os sintomas são muito leves. Sendo alguns sintomas sentidos na adolescência e

outros somente na fase adulta. Já a minha filha, apresentou a mutação completa”, explicou Sabrina.

Para quem quiser mais informações, o site do instituto é institutobukokaesemodel.org.br e o do programa “Eu Digo X” é eudigox.com.br. ✚



(Com colaboração de Celmira Milleo Costa “Sumi”)

Trabalho no
EspectroMarcelo
Vitoriano

é psicólogo, especialista em terapia comportamental cognitiva em saúde mental, mestre em psicologia da saúde. Desde 2015 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.

 @specialisterne_br
 Specialisterne-Brasil
 SpecialisterneBrasil
 specialisternebrasil.com

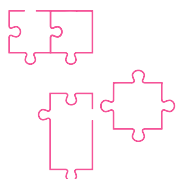
LUGAR DE
AUTISTA É EM
TODO LUGAR,
INCLUSIVE NO
MERCADO DE
TRABALHO

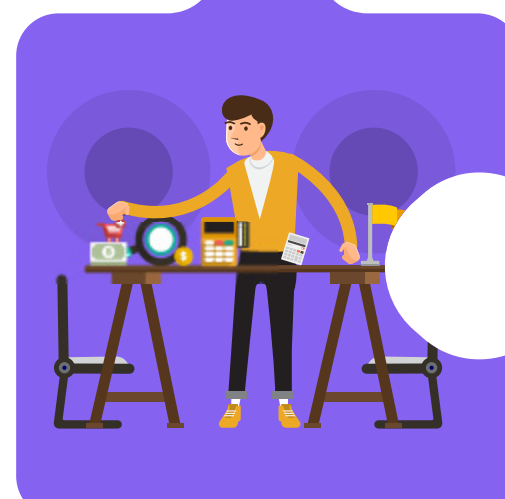
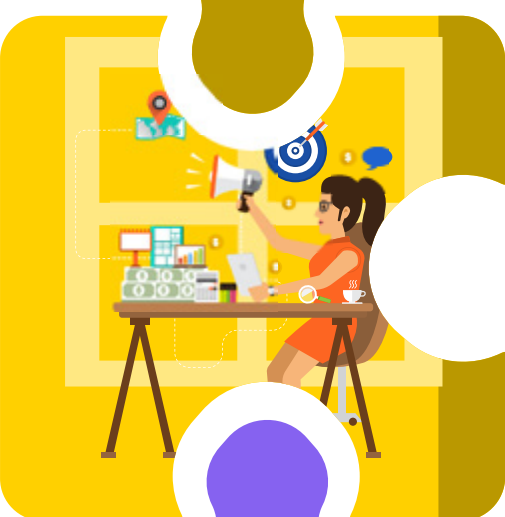
O tema “Lugar de Autista é em Todo Lugar” nos remete à ideia que todas as pessoas autistas têm de ter condições de participação ativa em todas as esferas de nossa sociedade, e a participação no mercado de trabalho é algo importantíssimo. Cabe lembrar que o primeiro aspecto dessa discussão é que a entrada no mercado de trabalho é um direito de todas as pessoas, e as pessoas neurodivergentes carecem de equidade em relação às oportunidades para a entrar e permanecer nesse mercado. Outro ponto que julgo importante citar é que no Brasil existe uma vasta legislação de promoção e inclusão de pessoas com deficiência, na qual as pessoas autistas se enquadram, tais como a Lei de Cotas, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (da ONU), da qual o Brasil é signatário, entre outras. Dessa forma, o primeiro olhar deve ser direcionado à equidade de oportunidades. O segundo aspecto é a

oportunidade das empresas de trazerem talentos diversos para seus quadros, com outras formas de pensar, terem equipes mais colaborativas, uma cultura mais humanizada, com inovação, e de serem organizações mais responsáveis, socialmente falando.

Mas, quanto à inclusão de autistas, de que autistas estamos falando? Todas as pessoas autistas, com os diferentes níveis de suporte, podem trabalhar? Minha resposta e opinião é que sim, todas as pessoas podem trabalhar, desde que tenham os apoios necessários para sua inclusão, sendo assim possível uma inclusão profissional com qualidade.

Em 2007, tive a oportunidade de conhecer algumas organizações nos Estados Unidos que faziam inclusão de pessoas com deficiência e fui conhecer uma experiência de inclusão de um jovem autista chamado John, com aproximadamente 20 anos de idade, e nível 3 de suporte! John trabalhava em um





Depositphotos

pequeno mercado de seu bairro, fazendo reposição de mercadorias, sempre acompanhado por um job coaching, profissional que conhecia profundamente as necessidades do John e o auxiliava nas atividades. John trabalhava com uma carga horária reduzida, de três horas diárias, três vezes na semana. Quando John não ia trabalhar por algum motivo, os clientes sempre perguntavam por que John não havia ido, pois sentiam sua falta. Ele se sentia muito querido pela comunidade. Nesse exemplo vimos como o suporte, flexibilização do posto de trabalho e apoios necessários foram importantes para a inclusão profissional de John.

Quando falamos em mercado de trabalho, na maioria das vezes pensamos em grandes empresas e por vezes nos esquecemos que o mundo do trabalho tem diversas possibilidades também em empresas de pequeno porte, bem como a possibilidade de renda através de iniciativas de empreendedorismo. Conheci o Gabriel, jovem autista, que adora fazer *bottoms* em sua casa. Esses *bottoms* são distribuídos pelas empresas aos seus colaboradores, com algum tema específico, como o Dia da Consciência Negra, uma campanha de saúde, grupos de afinidade, entre outros. A família de Gabriel contatou um hotel na cidade em que moram e ofereceu os serviços do Gabriel para confecção de *bottoms*. Em virtude da pandemia, e com todas as pessoas usando máscaras, o hotel encomendou *bottoms* com a foto de cada colaborador como uma forma de os clientes e hóspedes saberem e conhecerem o rosto de cada uma das pessoas sem máscara. Gabriel, através dessa iniciativa, pôde obter renda com uma atividade que adora fazer. Nas duas experiências que comentei, estiveram presentes a acessibilidade, a



disponibilização dos apoios necessários, muita comunicação sobre as características das pessoas autistas e, com isso, tivemos uma satisfatória experiência de inclusão profissional.

Obviamente, em todas as regiões do Brasil, estamos a anos luz de termos muitas experiências como as que relatei, mas precisamos incentivar a comunidade de pessoas autistas, seus familiares, organizações, universidades, bem como o poder público, a apoiar a criação de políticas públicas que permitam e financiem programas de inclusão profissional para todas as pessoas autistas!

Da mesma forma, a iniciativa privada, junto a empresas de diferentes portes, devido à necessidade de investimento social, pode contribuir para a criação e o financiamento de projetos para a inclusão.

Introvertendo



Paulo Alarcón

Ilustração: tio .falso - @seeufalarnaosaalreito

é mestre em computação aplicada, pelo Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais (INPE), analista de sistemas, professor, marido, pai de pets, autista e integrante do podcast Introvertendo.

f introvertendo
 @introvertendo
 introvertendo
 www.introvertendo.com.br

REVELAR OU NÃO REVELAR O AUTISMO? EIS A QUESTÃO...

Receber o diagnóstico de autismo é uma verdadeira jornada para a maioria dos autistas, incluindo idas a médicos e avaliações. Quando se recebe o diagnóstico, há o baque sobre como isso afetará a sua vida, levando ao seguinte questionamento: “A quem contar sobre o diagnóstico?”.

Há 4 anos obtive meu diagnóstico de autismo o que na época foi uma longa jornada e as dúvidas sobre a quem falar e como falar sobre o diagnóstico foram uma constante por muito tempo.

A princípio, dei tal notícia às pessoas mais íntimas, como meus pais e alguns poucos amigos. Cada pessoa teve reações diferentes, alguns aceitaram prontamente, reconhecendo que fazia bastante sentido, enquanto outros, como meus pais, negaram o diagnóstico, já que eu havia me desenvolvido “tão bem”. Com o passar do tempo, a postura de

todos tendeu à aceitação, compreendendo que meus comportamentos tinham padrões incomuns para a maioria das pessoas.

No decorrer do tempo, eu aceitei o autismo, e falar sobre ele se tornou algo natural, principalmente após integrar o Introvertendo e o podcast ganhar visibilidade. Passei a observar certos padrões e testar diferentes estratégias avaliando como as pessoas lidavam com a notícia de que eu sou autista. Percebi alguns padrões relacionados ao nível de conhecimento sobre o autismo e à tolerância das pessoas àquilo que é diferente.

A maioria das pessoas sabe muito pouco sobre o autismo e isso não é necessariamente um problema, visto que é impossível ter conhecimento sobre tudo, mas faz total diferença estar aberto a aprender e ouvir as vivências diferentes e aqui está o ponto chave. Muitas dessas pessoas cometem gafes, como dizer que você “não

parece autista”. Essas pessoas podem fazer um melhor uso do conhecimento adquirido para ajustar tanto a sua postura como o ambiente às suas prévias restrições.

Por outro lado, pessoas menos tolerantes tendem a continuar tratando mal um autista, mesmo sabendo que ele o é. Uma coisa bastante comum é que, sem conhecimento do autismo, tais pessoas tratem o autista como “lerdo”, “burro” e “excêntrico”. Porém, igualmente comum é saber que o indivíduo é autista e, ainda assim, tratá-lo como “incapaz” e alguém instável.

Um questionamento é se não seria mais seguro manter essa informação em sigilo, mas o que observei é que neurotípicos percebem muito bem os comportamentos de outras pessoas e identificam facilmente aqueles que destoam do normalmente esperado. A pessoa intolerante irá agir de forma negativa sabendo ou não, entretanto, o mais provável é que ela demore mais para perceber.

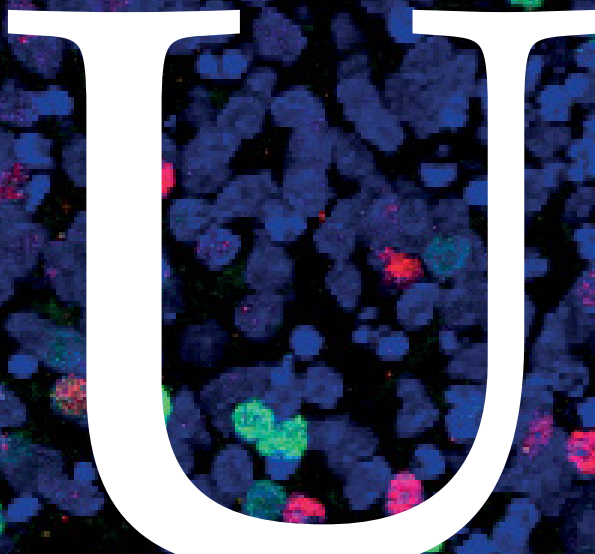
Uma abordagem para saber se vale a pena comunicar o diagnóstico de autismo é avaliar se a convivência será frequente, como em uma relação de trabalho, ou se o ambiente é potencialmente mais estressante do que o normal, como numa internação em hospital ou em viagens.



#AutistaEmTodoLugar

ESTUDO ABRE NOVAS POSSIBILIDADES DE TRATAMENTO PARA FORMA SINDRÔMICA DE AUTISMO

Liderado por brasileiros, grupo
descobre mecanismo causador
da síndrome de Pitt-Hopkins,
disfunção neuropsiquiátrica
com características de TEA



Um grupo liderado pelo neurocientista brasileiro Alysson R. Muotri, da Universidade da Califórnia San Diego, nos Estados Unidos, em parceria com cientistas brasileiros da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), conseguiu reverter a evolução da síndrome de Pitt-Hopkins em modelos humanos de laboratório, além de descobrir o mecanismo causador dessa condição de saúde. A descoberta abre caminho para a possibilidade de tratamento tanto com medicamento como terapia gênica para a síndrome, que é um dos subtipos de transtorno do espectro do autismo (TEA).

O trabalho científico foi publicado em 2.mai.2022, na revista Nature Communications. “A terapia genética nunca foi testada para o autismo. Já imaginou reverter de vez todos os sintomas indesejados e comorbidades do autismo profundo? Nosso trabalho com a síndrome de Pitt-Hopkins é a porta de entrada para melhores condições de vida e aumento do potencial de indivíduos autistas”, explicou Muotri, que é cofundador da Tismoo Biotech.

Outro coordenador do trabalho, ao lado de Muotri, foi Fabio Papes, professor do Instituto de Biologia (IB-Unicamp): “Para a maioria dos casos de TEA, não se sabe qual gene causa a

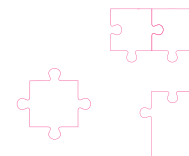
condição quando mutado. Assim é também para a maioria das doenças neuropsiquiátricas, como esquizofrenia, depressão e transtorno bipolar. A síndrome de Pitt-Hopkins, por sua vez, tem como origem uma mutação no gene TCF4. Mas, até então, não eram conhecidos seus mecanismos moleculares, ou seja, o que há de diferente nas células do sistema nervoso dos pacientes com a mutação”, contou Papes.

A pesquisa — que teve apoio, no Brasil, da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e, nos EUA, do National Institutes of Health (NIH) e da Pitt-Hopkins Research Foundation (PHRF) — agora deve avançar para estudos pré-clínicos e clínicos. Os pesquisadores fecharam parceria com uma empresa especializada em terapia gênica, que está licenciando a tecnologia usada nos experimentos para que futuramente possa ser testada em humanos.

Síndrome de Pitt-Hopkins

Caracterizada por déficit cognitivo, atraso motor profundo, ausência de fala funcional e anormalidades respiratórias, entre outros, a síndrome de Pitt-Hopkins foi descrita em 1978, mas seu gene causador — chamado TCF4 — ficou conhecido apenas em 2007. A estimativa é de que a prevalência seja de 1 a cada 35 mil nascimentos.

Para esta pesquisa foram usados organoides cerebrais humanos (também conhecidos como minicérebros, estruturas desenvolvidas a partir de células-tronco reprogramadas dos próprios indivíduos) — tanto dos pacientes com a síndrome, como de seus pais —, já que a síndrome não se desenvolve em camundongos da mesma maneira que em seres humanos. Os minicérebros dos pais se desenvolveram normalmente; os das pessoas com a mutação no TCF4 cresciam menos — resultado da menor replicação das células causada pela síndrome e de um prejuízo da própria neurogênese —, além de terem neurônios em menor número e com menor atividade elétrica comparados aos dos pais, que eram os minicérebros de controle. Essa descoberta pode explicar muitas características clínicas desses pacientes.



Alysson Muotri
e os minicérebros,
na Universidade da
Califórnia em San
Diego (EUA)

Os resultados são semelhantes aos obtidos no primeiro estudo do cérebro de uma pessoa com síndrome de Pitt-Hopkins, quando foram analisados os tecidos *post-mortem* (de um paciente falecido por outras razões), o que reforça as conclusões obtidas com os minicérebros. “O acesso ao cérebro *post-mortem* foi essencial para validarmos alguns dos resultados obtidos com os organoides cerebrais. O fato de termos visto características semelhantes entre o organóide criado em laboratório e o cérebro mostra o quão relevante é essa tecnologia”, afirma Muotri.

Terapia gênica

Após desvendar quais alterações foram causadas pela mutação no gene TCF4, os pesquisadores buscaram maneiras de corrigi-la e, assim, realizar uma prova de conceito do que seria um possível tratamento.

Foram testadas três diferentes estratégias:

A primeira foi utilizando a técnica de manipulação gênica conhecida como CRISPR-Cas9. Nesse contexto, uma versão recente da técnica foi empregada para fazer com que a cópia funcional do gene existente na célula disfuncional passe a expressar muito mais proteína, compensando a cópia afetada pela mutação causadora da síndrome de Pitt-Hopkins.

Na segunda intervenção, usando uma técnica diferente, os cientistas inseriram uma cópia extra do gene, que passou a exercer normalmente as funções gênicas, compensando a cópia mutada.

“Nosso genoma tem duas cópias de cada gene. O que causa a síndrome de Pitt-Hopkins é o fato de uma das cópias do TCF4 não funcionar. Inserir uma terceira cópia ou fazer com que a única cópia funcional expresse mais proteína para compensar a defeituosa pode solucionar o problema”, diz o pesquisador.

Os organóides que sofreram as intervenções passaram a crescer normalmente e tiveram um aumento da proliferação das células progenitoras, que no cérebro dão origem a diferentes tipos de célula, inclusive neurônios.

“Ainda que esse distúrbio seja considerado raro, existem outros que envolvem mutações nesse mesmo gene. Portanto, o que descobrimos aqui pode, futuramente, ser aplicado para transtornos como a esquizofrenia, por exemplo”, afirma Papes.

Fármaco

Uma terceira estratégia foi a aplicação de uma droga usada em estudos com células tumorais. Conhecida pela sigla CHIR99021, ela ativa uma via de sinalização celular conhecida como Wnt, muito estudada no contexto do câncer, e que os autores descobriram ser alterada também por mutações no gene TCF4.

Em células e organóides disfuncionais tratados com a droga houve melhora em alguns indicadores moleculares e aumento de tamanho (no caso dos organóides). Os resultados abrem caminho para o desenvolvimento de medicamentos similares que possam tratar a disfunção, uma vez que a CHIR99021 ainda não pode ser utilizada em seres humanos.

“Essa via tratada com a droga é apenas uma das alteradas pela mutação no gene TCF4. A vantagem de uma terapia gênica em relação a um tratamento farmacológico é que ela resolveria o problema na sua origem. No entanto, a busca por novas drogas também é promissora”, diz Papes.

O estudo original completo pode ser acessado no site da revista Nature, em: [nature.com/articles/s41467-022-29942-w](https://www.nature.com/articles/s41467-022-29942-w). 📌



Mudando o mundo, uma rua de cada vez

2016 – nasce a primeira clínica do Grupo Método, na Vila Mariana.

2018 – abrimos a Unidade 491, para atender crianças em idade escolar.

2019 – foi a vez da Unidade 717, dedicada à intervenção precoce, 0 a 6 anos e da Unidade 669, para adultos e adolescentes.

2020 – foi o ano da Unidade 405, para treinamento, intervenção focal e psicoterapia.

2021 – foi da Unidade de Porto Alegre, que oferece intervenção precoce, infantil e psicoterapia, na R. Jari, 551.

Chegamos em 2022, com a Unidade 441, espaço ampliado para jovens e o lançamento do All In Café, projeto experimental de preparação dos autistas para o mundo do trabalho. Neste ano também lançamos a Editora GMétodo e o GMep, Centro de Ensino e Pesquisa do Grupo Método.

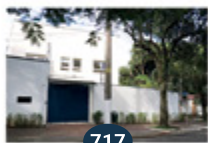
Vamos reinaugar em breve a Unidade 669, que será transformada em um centro de especialidades, incluindo fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional para todas as idades e inaugurar uma Moradia Assistida, nº 444, para autistas que precisam de pouco suporte.

Todas na Avenida Padre Pereira de Andrade, em São Paulo.

Essa história está só no começo! Nossa missão é ampliar o mundo do autista para dar a ele voz e a autonomia que merece e pode ter.



491



717



669



405



551



444



**Junte-se a nós nesse desafio
de tornar nosso mundo mais
acolhedor e acessível a
todos os autistas.**

 (11) 5083-6413

 (11) 99772-4700

 www.gmetodo.com.br

 GrupoMétodoIC

 grupometodoic

 gmetodo



Arquivo pessoal

ARTHUR BARROS

Publicando sua arte e sua história

Hoje com 17 anos, o paulistano Arthur Oliveira Barros é autor de livros, desenhista, ilustrador e palestrante. Apesar de muito jovem, essa história começou já faz alguns anos, quando publicou seu primeiro livro: “A Dona Corujinha”, em 2017, aos 12 anos de idade. “A dona corujinha pensava que tinha que ser diferente para ter amigos, então ela vive uma aventura e descobre que é tão especial como todos os outros bichos”, contou Arthur. Atualmente estudante do primeiro ano do ensino médio, Arthur não parou na primeira obra e

continuou criando, desenhando e lançando mais livros. Na sequência vieram: “O Canguru Elétrico” (2018), “Os Novos Amigos da Dona Corujinha” (2019), “Os Sandubas” (2020 — este apenas em formato digital, ebook), “O leãozinho faminho” (2021), e, o mais recente: “O que é Capitalismo? Uma breve introdução para crianças” (2021).

Editora

A mãe de Arthur, Adriana Oliveira Silva Barros, a “Dricka”, se

tornou editora (e fundou a Abarros Editora, ao lado do marido, Junior Barros, pai de Arthur) por causa dos livros do filho, que já criava histórias desde os 3 anos. “Ele criava os desenhos e enredos, mas nós não entendíamos. Aos 11, Arthur desenhou, a meu pedido, uma corujinha. Ao ser incentivado, agarrou a ideia e em pouco tempo criou todos os personagens e montou toda a história”, contou ela.

Dricka destacou que o hiperfoco do garoto é desenhar: “Através dos livros, o Arthur nos conta



coisas que não conseguiria nos dizer, como por exemplo, a razão de pular tanto. E a resposta veio no livro 'O Canguru Elétrico'. Devemos incentivar a leitura e a produção literária, pois é uma fonte incrível de interação e conhecimento", salientou ela, que

faz palestras em eventos, junto com o filho e o marido.

Detalhe

Ah, ia me esquecendo de mencionar: o Arthur é autista e tem diagnóstico de deficiência intelectual,

além disso, vale destacar que ele recebeu o título de mais jovem autor autista do país, recorde reconhecido pelo RankBrasil, em 2021 — ele publicou "A Dona Corujinha" em 15.out.2017, aos 12 anos, 7 meses e 8 dias.

"Sempre apresentamos o Arthur

como 'autor' e não 'escritor'. Apesar dele ser plenamente alfabetizado, por conta da deficiência intelectual e dele ter perdido a fala por um tempo (e a recuperado depois), ele tem dificuldade na construção de algumas frases e eu o auxilio", finalizou a mãe.

Para saber mais sobre Arthur e a editora de seus pais, acesse os sites cangurueletrico.com.br e abarroseditora.com.

 cangurueletrico.com.br
 abarroseditora.com
 @Fernando Pavone



18 de Junho Dia do Orgulho Autista

A inclusão
acontece quando
temos respeito
pelo próximo.

**Azul cargo
Express**

Mais barato do que você pensa.
Mais rápido do que imagina.

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

Empoderando a comunicação do autista



MATRAQUINHA

app de comunicação para
ajudar autistas a transmitirem
seus desejos, emoções
e necessidades.



MATRAQUINHA

A comunicação é feita
através de figuras e que, ao
serem clicadas, fazem com
que uma voz reproduza o que
a criança deseja transmitir.

Disponível



CANAL AUTISMO

VEJA ALGUNS DESTAQUES RESUMIDOS DO CANAL AUTISMO, QUE PUBLICA CONTEÚDO DIÁRIO SOBRE AUTISMO. PARA LER OS TEXTOS COMPLETOS DE CADA NOTÍCIA, ACESSE O SITE CANALAUTISMO.COM.BR

Podcast 'Espectros' entrevista Paulo Liberalesso, Marcos Petry e Fátima de Kwant

"Espectros" é o podcast de entrevistas desta Revista Autismo. Mensalmente, o jornalista Tiago Abreu recebe as pessoas que constroem a comunidade do autismo no Brasil para saber mais sobre esses indivíduos além da história, seja familiar, profissional ou pessoal com o diagnóstico. A estreia foi em fevereiro, com Anita Brito. Em março tivemos o médico neuropediatra Paulo

Liberalesso como entrevistado. Em abril, foi a vez do designer e youtuber Marcos Petry. Maio, no mês das mães, tivemos uma convidada de honra: Fátima de Kwant, jornalista, mãe de autista e especialista em autismo, radicada na Holanda há mais de três décadas. Para ouvir o podcast, acesse canalautismo.com.br/espectros ou busque por "Espectros" no Spotify ou no seu player de podcast preferido.

Podcast Espectros



Saiba mais no
canalautismo.com.br



Tornar consciência e respeitar as diferenças
são atitudes para as **peças se encaixarem**.



jamef
É JÁ!



Nossa parceria continua!

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

Cada um de nós pode ser uma peça fundamental para disseminar informações sobre esse transtorno do neurodesenvolvimento que afeta a capacidade de comunicação e interação social do autista.

Em apoio a causa de conscientização da sociedade, colaboramos com a distribuição da Revista Autismo em todo Brasil.

Assim, ao conhecermos mais sobre o autismo podemos nos tornar peças-chave de sua difusão e contribuir para uma convivência social mais respeitosa e inclusiva.

Acompanhe nossas redes:



Jamef.com.br



Livro Autismo ao longo da vida é lançado

O livro “Autismo ao longo da vida”, que aborda o autismo em todas as idades, foi lançado pela editora Literare Books. A obra, que conta com organização da médica neuropsiquiatra Deborah Kerches, traz textos de ativistas e pesquisadores do meio autista, entre eles: Lucelmo Lacerda, Kenya Diehl, Carlos Gadia, Kaká do Autistólogos, Fátima de Kwant, Graciela Pignatari e muitos outros autores renomados.



Reprodução / imagem meramente ilustrativa

SP teve roda de conversa sobre autismo em abril

No dia 30.abr.2022, aconteceu a roda de conversa sobre autismo “Vida Adulta: Experiências e Perspectivas”, no Centro Cultural Banco do Brasil, em São Paulo (SP). O evento, que celebrou o mês da conscientização mundial do autismo, foi gratuito e teve a participação de diversos palestrantes de renome, como Silvia Grecco (Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência de SP), Leopoldina Oliveira (Associação Paulista de Autismo/APABB), Meca Andrade (Grupo Método), Camila Varela (OAB-SP, subseção Santo Amaro), Vinicius Fidélis (Abraça), Paula Ayub — (Centro de Convivência Movimento), Andrea Issa (Ass. Paulista de Autismo), entre outros.

Após denúncia de mães de autistas, Procon-GO multa 2 planos de saúde em R\$4,56 milhões

No dia 29.abr.2022, o Procon do Estado de Goiás expediu notificação que aplicou multa de R\$ 4,56 milhões nos planos de saúde Hapvida e Unimed,

por desrespeitos ao Decreto Federal nº 6.523/2008, que regulamenta o Serviço de Atendimento ao Consumidor (SAC). A aplicação da multa para cada uma das operadoras de plano de saúde foi oriunda de denúncias feitas por mães de autistas, através do grupo “Mães em Movimento pelo Autismo”, que chamaram a atenção ao desrespeito aos direitos dos autistas por ambos os planos. A denúncia foi realizada no dia 19.jan.2022, quando houve a primeira reunião entre o grupo de mães e uma representante da Comissão Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do conselho federal da OAB, além de membros que compõem o Procon-GO e a Superintendência Estadual.

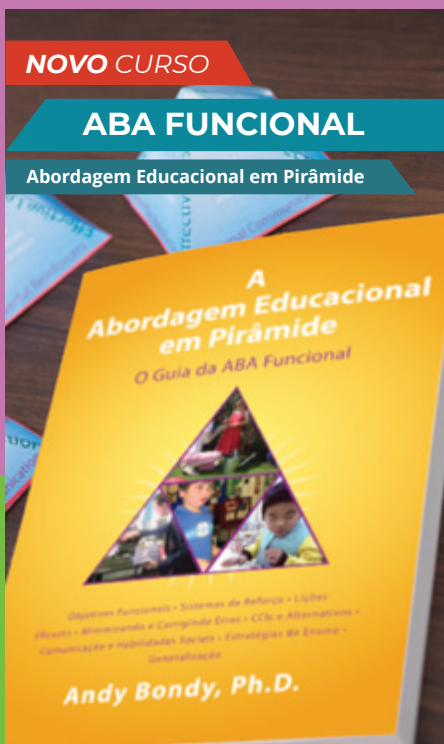


Saiba mais no
canalautismo.com.br

NOVO CURSO

ABA FUNCIONAL

Abordagem Educacional em Pirâmide



2 dias de Curso

Maiores informações:
www.pecs-brazil.com

Programa na TV Cultura discute neurodiversidade em filmes e séries

O programa Metrópolis lançou, em 2 de maio, uma edição dedicada ao tema da neurodiversidade. O assunto, que é geralmente associado ao autismo, também está presente em séries e filmes que abordam autismo e outros transtornos.

Netflix apresenta versão norte-americana de Amor no Espectro

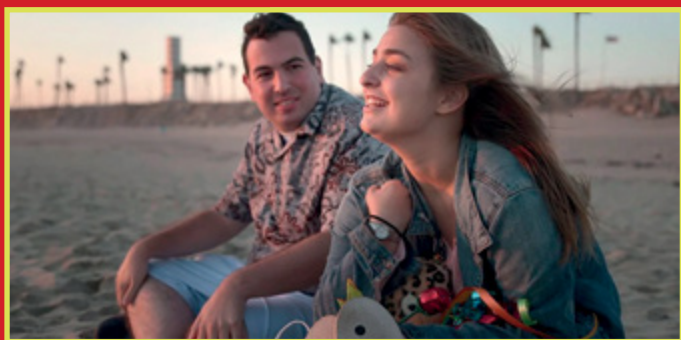
No dia 18 de maio estreou Amor no Espectro: EUA (Love on the Spectrum: US), a versão norte-americana da série que traz autistas em encontros e relacionamentos amorosos. A produção, de origem australiana, recebeu um trailer oficial. A série tem produção da Northern Pictures com direção de Karina Holden e Cian O'Clery. Assista ao trailer na versão online desta notícia no site CanalAutismo.com.br ou acessando pelo QR-Code na página do índice desta edição.



Saiba mais no
canalautismo.com.br

Estudo revela que comorbidades do autismo estão relacionadas com a desigualdade social e étnica

Um estudo publicado em dezembro de 2021, por pesquisadores da Universidade Drexel, nos Estados Unidos, revela que comorbidades diagnosticadas em autistas, como esquizofrenia, hipertensão, diabetes e obesidade são mais comuns em autistas negros e latinos do que em autistas brancos. De acordo com o estudo, autistas negros também têm de 25 a 50% menos chances de serem diagnosticados com ansiedade e TOC.



Reprodução / Netflix

#AutistaEmTodoLugar

QUASE DUAS DÉCADAS ENTREGANDO AMOR

Um sonho foi idealizado e assim nasceu a Somar Special Care, nós fundadores somos imensamente gratos e felizes por fazer parte dessa missão.



VICTOR EUSTÁQUIO
Sócio Fundador



ROBERTA
Sócia Fundadora



ALESSANDRA SALES
Sócia Fundadora



LUANA PASSOS
Sócia Fundadora

NOVA
UNIDADE

UNIDADES (PE)

PIEDADE

Rua Coronel
Waldemar
Basgal 344

TORRE

Rua Marquês
de Maricá, 48
(81) 3441-5656
(81) 3039-5656

BOA VIAGEM

Rua Dona
Benvida de
Farias, 465
(81) 3465-3913

OLINDA

Rua José
Batista da Costa
Azevedo, 37
(81) 4100-1166

 AUTISMOSOMAR

 AUTISMOSOMAR.COM.BR




SOMAR
Special Care

**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 –
NÃO ESPERE,
AJA LOGO!**

autismo.paivajunior.com.br

EDITORA M.BOOKS

M.BOOKS



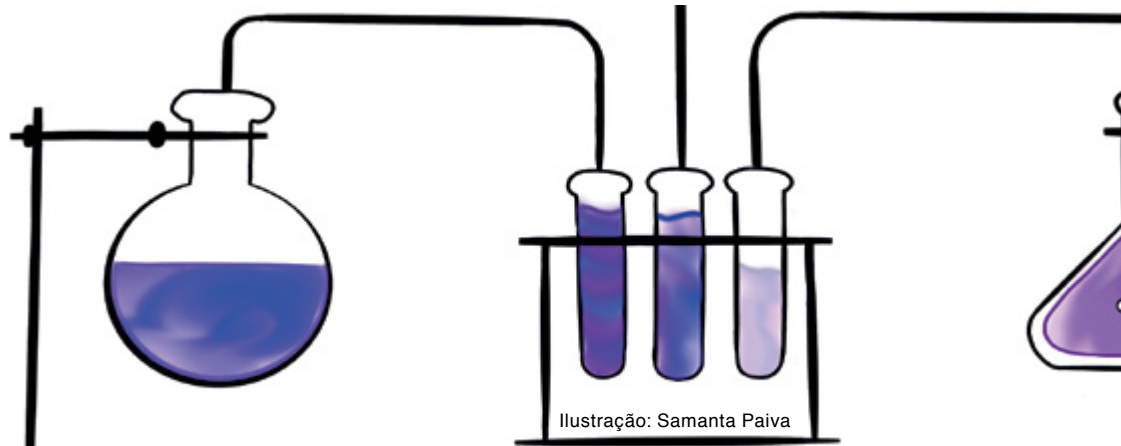
PAULA GODKE

é administradora, mãe da Aline, de 8 anos (diagnosticada com Síndrome de Rett), voluntária da Associação Brasileira de Síndrome de Rett (Abre-te).

f abretesp
@abretesp
abretesp

SÍNDROME DE RETT

O relato de uma mãe e sua jornada em busca das pesquisas científicas.



Eu nunca tinha ouvido falar sobre Síndrome de Rett até 2016. Não sabia sequer que deveria ser grata por isso... Minha pequena Aline tinha pouco mais de dois anos e eu sentia que algo estava errado, ainda que escola e pediatra não parecessem notar. Queria acreditar, assim como eles, que era só mais uma loucura de mãe. Nessa época, comecei a pesquisar todos os possíveis transtornos de desenvolvimento e síndromes. Eu precisava descobrir o que ela tinha!

Lembro-me de ter lido sobre Rett e automaticamente descartado essa possibilidade, pois ela não apresentava o mínimo de critérios principais e de suporte que são considerados requisitos para o diagnóstico clínico. Autismo eu também já achava improvável pois ela tinha muita intenção de se comunicar.

No meio dessa angústia,

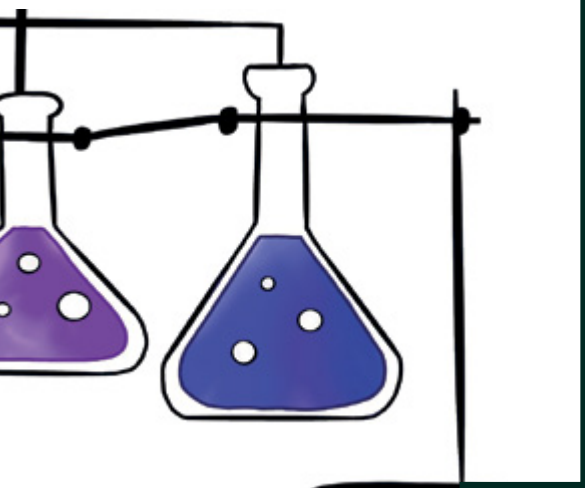
buscamos o primeiro neuropediatra, que pediu intervenção precoce e medicou a hiperatividade, mas não pediu nenhum exame. Seguimos todas as recomendações, mas no fundo eu sabia que algo ainda estava muito errado. Buscamos, então, o segundo neuropediatra, que pediu exame genético. Quando o diagnóstico veio, ela já estava num ritmo intenso de terapias, com acompanhante terapêutico (AT) na escola.

Receber o diagnóstico foi um misto de alívio por entendermos o que ela tinha e, por outro lado, um balde de desespero e revolta. Como assim não tem tratamento nenhum para Rett? Tudo o que podíamos fazer era assistir aos sintomas que ela apresentava, vê-los avançarem e torcer para que ela não apresentasse todas as possíveis complicações? Todo mundo me dizia “a medicina

está avançando tanto”, mas onde estavam esses avanços? E quando eles chegariam para a Aline?

Pesquisas

Recomendaram que buscássemos informações no clinicaltrials.gov, site que tem todos os testes registrados no FDA (Food and Drug Administration, agência federal



do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos). E lá fomos nós, um engenheiro e uma administradora, aprender a ler os resultados de testes clínicos. Não havia muitos para Rett, e demoramos a entender que ninguém coloca um carimbo de “falhou” no teste, mas se os resultados foram publicados há alguns anos e não surgiu mais nada é porque não foram fortes o bastante para uma indústria farmacêutica seguir com o investimento para a próxima fase.

Depois de algumas semanas tivemos a sorte de conhecer uma família muito querida, que compartilhou conosco muito do que sabiam das pesquisas em fase pré-clínica e nos apresentou o trabalho de uma associação norte-americana, a Rett Syndrome Research Trust (RSRT), que vem há anos investindo em múltiplas linhas de pesquisa

para a cura da síndrome de Rett. Lemos tudo o que pudemos sobre essas pesquisas, fizemos uma reunião com a presidente dessa associação, Monica Coenraads, que vem liderando esse trabalho há anos, e decidimos apoiar os investimentos nessa pesquisa através de um *crowdfunding*. A vaquinha foi um sucesso, com o apoio de muita gente que estava torcendo pela Aline, e em pouco tempo atingimos 300% da meta inicial. Por causa dela, acabei dando uma entrevista na TV e foi assim que algumas pessoas da Associação Brasileira de Síndrome de Rett (Abre-te) me conheceram e me convidaram para fazer parte do grupo.

Em 2018, eu me propus a escrever uma seção no site da Abre-te contando tudo o que tínhamos aprendido até então, para que as famílias tivessem acesso em português às diferentes linhas de pesquisa em andamento. E desde então venho buscando manter a comunidade Rett atualizada com as notícias publicadas na mídia internacional.

Medicamentos e terapia genética

Existem basicamente duas linhas de pesquisa para Rett: medicamentos para tratar os sintomas e terapia genética para tratar a causa raiz da síndrome (e com isso alcançar melhoras muito amplas do quadro).

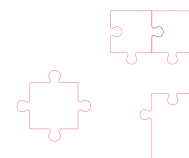
Boa parte dos testes são de medicamentos desenvolvidos para outros quadros e que são testados em pessoas com Rett para atacar um determinado grupo de sintomas. Desde que comecei a acompanhar a síndrome vi alguns desses testes serem encerrados: Fingolimod, Copaxone, rhIGF-1, Saritozan.

Hoje existem dois testes em andamento com medicamentos focados na síndrome de Rett que visam

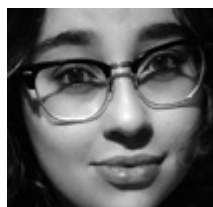
melhorar a regulação cerebral e reduzir a inflamação do cérebro: Trofinetide e Anavex. Com isso, promoveriam diferentes ganhos nos pacientes tratados: melhorar a parte motora, reduzir ansiedade e hiperatividade.

No campo da terapia genética, tivemos uma notícia triste em 2021, quando a Novartis Gene Therapies – que produz o Zolgensma para AME – cancelou seu programa de pesquisa para Rett. Mas outras empresas seguem pesquisando. A Taysha Gene Therapies possui o programa TSHA-102 com proposta semelhante (reposição gênica) e, em março de 2022, obteve aprovação do órgão regulador do Canadá para o primeiro teste em humanos de uma terapia genética para síndrome de Rett, que deve ter início até o final de 2022. Em maio, a Neurogene, uma nova empresa focada exclusivamente em medicina genética, anunciou o lançamento de seu programa de terapia gênica para síndrome de Rett. Outros laboratórios seguem pesquisando diferentes abordagens de terapia genética (edição de RNA, reativação do X silenciado, trans-splicing de RNA), com financiamento da RSRT, mas são pesquisas que ainda estão mais distantes da fase clínica.

Eu acredito muito que a cura virá – ou ao menos um tratamento que traga melhoras substanciais para a qualidade de vida das pessoas com Rett. Até lá, seguimos um dia de cada vez, com todos os percalços que as famílias de crianças especiais conhecem, e renovando a esperança com cada sorriso que nossa filha nos dá. 🌸



Liga dos Autistas


 @liga.dos.autistas


Priscila
Jaeger
Lucas

tem 27 anos, mora no Rio Grande do Sul e atualmente dedica-se em tempo integral à pesquisa acadêmica. Cursa mestrado em ciências sociais com uma bolsa de apoio à pesquisa. Diagnosticada aos 21 anos, enfrenta as consequências da convivência com a condição só percebida por profissionais na vida adulta.

Ilustração: Camila Ali Chair @camila_alli



REVISTA AUTISMO

48

E ENTÃO O CANSAÇO DO ATIVISMO ME ATINGIU



Toda decisão tem consequências, na verdade, tudo o que envolve a interação com o mundo de alguma forma gera reações, doar seu tempo para lutar por uma causa social é uma dessas muitas decisões carregadas de repercussões.

Uma das principais regras subjetivas na formação da sociedade é a imposição de atender a um determinado padrão de características para pertencer ao círculo social e ser aceito. Esse princípio existe há tanto tempo que foi internalizado e é reproduzido com uma naturalidade assustadora. A aversão ao diferente resulta em atos de violência de todo tipo, e as inúmeras formas de violência ameaçam a existência atípica ao negar seu “direito a pertencer”. Apesar de existir há décadas, o ativismo ganhou força com o passar dos anos, e o avanço da tecnologia proporcionou o alcance de

públicos maiores, principalmente pela facilidade de acesso a informações. Para reivindicar o direito de pertencer, cada vez mais pessoas estão manifestando suas insatisfações com o sistema e educando a sociedade quanto às mudanças necessárias para que a pessoa atípica seja inserida no convívio social.

Os primeiros meses e anos de ativismo são os de maior motivação, mas com o passar do tempo algo acontece, nós cansamos. Eu estou emocionalmente exausta do ativismo neste exato momento. Tomei para mim uma responsabilidade: dar minha voz para, de alguma forma, contribuir com a melhoria devida às pessoas que não se encaixam nos padrões, e sinto que estou falhando.

No momento, consigo observar o contexto total do preconceito e do capacitismo, e minhas percepções são pessimistas em um nível extremo,



#AutistaEmTodoLugar



não vejo melhora e não acho que vá ver em vida. Tenho a sensação de que para cada pessoa conscientizada - que tenta desconstruir as noções preconceituosas - existe um número infindável de pessoas reproduzindo algum tipo de violência contra a nossa comunidade. Na verdade, não sei se algum dia a convivência respeitosa será alcançada, estou em um momento de desesperança completa.

Parte de ser ativo em mídias sociais é se deparar com manifestações agressivas de intolerância. É justamente isso que justifica o momento que estou vivendo, todo ativista tenta ser emocionalmente resistente para reagir a esses comportamentos tóxicos, mas isso tem um limite porque, em algum momento, eles nos afetam. E esse acúmulo das tentativas de resistir emocionalmente a tais manifestações gerou uma crise que se estende há alguns meses.

Eu falava muito de saúde mental em uma rede social específica que hoje não consigo acessar. Das três redes que eu utilizava, passei a conseguir participar de uma e mesmo assim não considero que ainda

tenha condições de educar socialmente, não vejo sentido em explicar algo que parece não ser ouvido.

Sei que crises vêm e vão, algumas duram mais tempo que outras, todos temos altos e baixos emocionais, mas temo sinceramente não conseguir voltar à ação como ativista. O ativismo está na minha identidade, é uma grande parte de quem eu sou, responsável pela forma que me percebo como pessoa atípica e como entendo que sou digna do meu lugar no mundo. Mas, estou cansada, sinceramente, estou exausta de uma luta que parece não ter um fim.



A sua empresa usa
o potencial da

**internet
para
lucrar?**



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

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



www.hostnet.com.br

Autismo Severo



Haydée
Freire
Jacques

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.

Ilustração: Fernanda Barbi Brock - @ferbarbi.brock

DOIS DE ABRIL

Fiquei encantada com as celebrações do dia de conscientização do autismo! Quantas referências! Quantas pessoas participando! Mais uma data a ser lembrada, sem qualquer estranhamento. Excelente!

Mas, nem sempre foi assim. Lembro-me dos primórdios, quando ninguém tinha ideia do que era, realmente, esse dois de abril. Inclusive nós, pais e mães de pessoas dentro do espectro.

Estávamos começando a nos unir, alguns poucos pais e mães, bastante perdidos nesse universo do autismo. O objetivo era "Como ajudar nossos filhos?" Alguns tinham mais conhecimentos, pessoas que vinham de fora do Brasil, principalmente dos Estados Unidos. Outros, como eu, entravam na batalha de peito aberto, aprendendo por tentativa e erro. Assim, unir nossas forças e parcos conhecimentos era vital. Foi o que fizemos: pequenos núcleos, em cidades diversas. Depois das discussões nos grupos online, e-mails e Orkut, claro! Um grupo mais numeroso começou a se formar em São Paulo, com membros de cidades do

entorno. Nós nos reuníamos, discutíamos, consolávamos uns aos outros e partíamos para nossas cidades, para difundir o que fora aprendido.

Também começamos a discutir possíveis tratamentos. Na época, percebíamos um desconhecimento geral sobre o que era autismo, inclusive dos próprios médicos e terapeutas. Nossas crianças eram tão distintas, comportamentos tão diferentes, como então o "tratamento" para todos ser o mesmo? Começamos a ver alternativas de terapias e tratamentos clínicos.

E assim fomos seguindo, com muito auxílio de algumas Igrejas (que nos davam o suporte físico, o precioso espaço para reuniões) e de algumas associações civis. E muito trabalho! Trabalho intelectual e emocional. A pouca literatura disponível era em inglês, voluntários traduziam e publicavam nos grupos. Pais e mães com diagnósticos recentes eram recebidos, amparados em seu luto e encorajados a seguir em frente. Tempos heróicos, com uma energia muito positiva.

Depois veio a necessidade de alcançar mais famílias e divulgar o autismo. Então, tomamos conhecimento do Dia Mundial de Conscientização do Autismo! E fomos à luta! Falar com vereadores, usar luzes azuis nos prédios públicos, vestir azul, acender luzes azuis nas casas... e pequenas passeatas. Cartazes, mães e pais, filhos e amigos, cachorros heheheh. Tudo era muito amador, feito com muita garra, com muita vontade de passar informações para a sociedade. E vejam como estamos agora! Do alto dos meus quase 70 anos me congratulo e parablenizo todos vocês, que continuam nessa jornada!



Quer saber mais sobre autismo?



Faça como milhares de pessoas.
Assine já e receba a **Revista Autismo** no seu endereço, pagando somente o frete e apoiando este projeto para alcançarmos mais e mais pessoas.

Acesse

[CanalAutismo.com.br/assine](https://canalautismo.com.br/assine)

7 MOTIVOS

PRA VOCÊ FAZER UM
EXAME GENÉTICO NA
TISMOO AGORA!

1 O risco de autismo é majoritariamente genético e em 81% dos casos hereditário;

2 Saber quais alterações genéticas estão envolvidas no seu caso pode viabilizar um tratamento personalizado;*

3 Existem mais de 1.000 genes diferentes associados ao autismo, sendo que 102 deles possuem maior relevância;**

4 Com o sequenciamento genético é possível identificar outras condições de saúde ou síndromes;

5 • Saber quais alterações genéticas estão envolvidas no seu caso pode ajudá-lo(a) a participar de ensaios clínicos personalizados;

6 • A Tismoo é o primeiro laboratório do mundo exclusivamente dedicado ao TEA e conta com uma plataforma de bioinformática, especialmente construída para o autismo;

7 • Além do laudo, a Tismoo faz uma reunião pós-teste com seus especialistas e explica detalhadamente os resultados para família;

* a possibilidade ou não de um tratamento personalizado está condicionada aos achados do sequenciamento.

** Pesquisa analisou sequenciamento genético de mais de 35 mil autistas e elevou para 102 o número dos principais genes ligados ao TEA.

**Quer saber mais sobre
os nossos exames?**

tismoo.com.br

cel. +55 11 95638 4178

tismoo
THE BIOTECH COMPANY

*Vale destacar que o diagnóstico de autismo é clínico e um médico especialista deve ser consultado.