

# 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 IX - número 21

junho de 2023

ISSN: 2596-0539

#### Venda avulsa proibida

Periodicidade trimestral

Tiragem deste número: 4.000 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:

tio .fasc

#### Colaboradores deste número:

Alysson R. Muotri, Amanda Ramalho, Bia Raposo, Camila Alli Chair, Fábio Souza (tio .Faso), Fátima de Kwant, Fernanda Barbi Brock, Haydée Freire Jacques, Lucas Ksenhuk, Mauricio de Sousa, Michael Ulian, Nicolas Brito Sales, Paula Ayub, Priscila Jaeger, Samanta Paiva, Selma Silva, Sophia Mendonça, Tiago Abreu, Wagner Yamuto.

#### Impressão:

MaisType

#### Patrocinadores:

Clínica Somar, PECS-Brasil, Neuro Days.

#### 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

#### Banco de imagens:

Depositphotos

#### Redes sociais:

Facebook: fb.com/RevistaAutismo Instagram: @RevistaAutismo Twitter: @RevistaAutismo

YouTube: youtube.com/user/RevistaAutismo LinkedIn: linkedin.com/company/RevistaAutismo Tismoo.me: Revista Autismo

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**

O Dia do Orgulho Autista — todo 18 de junho — é uma oportunidade para promover a aceitação, a compreensão e a valorização das pessoas autistas, assim como para aumentar a conscientização sobre suas experiências, desafios e conquistas. Um dos objetivos é aumentar a visibilidade e promover a igualdade de direitos para a comunidade autista, para criarmos uma sociedade mais inclusiva, desafiando estereótipos, reduzindo o estigma e valorizando as contribuições únicas que os indivíduos autistas trazem para o mundo.

O autismo em si — e não falo de suas coocorrências (ou comorbidades, numa linguagem mais médica) — deve ser visto como uma forma de neurodivergência que enriquece nosso mundo, em detrimento de algo a ser "curado". Cada pessoa autista é única, com habilidades, limitações e perspectivas diferentes, e é fundamental valorizar e respeitar essa neurodivergência. Em vez de buscar a normalização, devemos nos esforçar para criar um ambiente inclusivo que permita que todos os indivíduos, independentemente de suas diferenças, possam prosperar, sintam-se aceitos e, o mais importante, sejam felizes! Há, porém, muito trabalho a ser feito para chegarmos a isso.

Para a capa desta edição, encomendamos uma ilustração ao Fábio Souza (tio .faso), artista que transborda talento, para mostrar o mais novo número de prevalência de autismo nos EUA, segundo o CDC, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (considerado uma referência mundial), de 1 autista a cada 36 pessoas. Na arte de .faso, foi proposital não identificar quem seria "a pessoa autista" do grupo de 36, para enfatizar que autista não tem cara e deve estar em todo e qualquer lugar.

E seguindo a lógica da proporcionalidade (por não termos nenhuma evidência de que haja mais autistas nos EUA do que no Brasil ou em qualquer outro lugar do mundo), é possível inferir que nosso país pode ter 6 milhões de autistas. Dentre eles, jornalistas, colunistas e ilustradores desta edição da Revista Autismo, como de costume. Venha ler o que nós, com toda essa neurodiversidade — entre típicos e atípicos —, juntos, preparamos para você nas próximas páginas.

Espero que goste!



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 Giovani, 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.



#### **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



fb.com/ RevistaAutismo



twitter.com/ RevistaAutismo



youtube.com/user/ RevistaAutismo



linkedin.com/company/ RevistaAutismo





ALYSSON MUOTRI neurocientista



SOPHIA MENDONÇA jornalista



PAULA AYUB psicóloga



SELMA SUELI SILVA jornalista



FÁTIMA DE KWANT jornalista



WAGNER YAMUTO empreendedor



HAYDÉE FREIRE dentista



PRISCILA JAEGER antropóloga



AMANDA RAMALHO jornalista



MARCIA MACHADO arquiteta



NICOLAS BRITTO fotógrafo



TIAGO ABREU jornalista



MICHAEL ULIAN estudante





Apoie este projeto: Canal Autismo.com.br/apoie

Assine e receba em casa Canal Autismo.com.br/assine

Canal Autismo.com.br/Revista

redacao@RevistaAutismo.com.br



#### **LUCAS KSENHUK**

Artista plástico, 21 anos, autista, sua obra sempre está nas principais exposições de rua de SP.

■ lucasksenhuk.com @lucasksenhuk.art/



#### **CAMILA CHAIR**

Formada em animação, cursou biologia, tem 33 anos, é vegetariana e seu hiperfoco são dinossauros e répteis, desde os 10 anos.

deviantart.com/freakyraptor @camila\_alli



Artistas que ilustraram esta edicão

#### **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 titulo de licenciatura em educação artística (hab. artes plásticas) è designer de modá.

@@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 culural, é o responsável pela edição de arte da Revista Autismo. Tenta tocar piano e, às vezes, consegue.



# SAMANTA PAIVA

Estudante, irmã de autista, filha do editor da revista, desenha nos tempos livres, cria o tempo todo, tem 14 anos, é fã do filme Black Phone e da série Stranger Things.





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).

#### Francisco Paiva Junior



# 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 cada subtipo necessita — 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 intrauterinos (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 1.128 genes já mapeados e implicados como possíveis fatores de risco para o transtorno — sendo 134 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 c

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.

Até agora, não há exames de imagem ou laboratoriais que sejam definitivos para diagnosticar o TEA.

Alguns sintomas podem ser tratados com medicamentos, que devem ser prescritos por um médico.

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 autista).

O símbolo do autismo é o quebracabeça, 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).



#### CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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

#### 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 adolescência. Testes como o M-CHA-T-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.





O Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2023















### Matraquinha

Wagner Yamuto



é pai do Gabriel (autista) 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

# SEJA GENTIL CONSIGO MESMO

Recebi o diagnóstico de autismo do meu filho em 2011.

Se você já acompanha esta coluna, deve conhecer o meu filho Gabriel, caso não conheça, deixo o convite para que leia as edições anteriores.

Desde março de 2019 eu compartilho nossas experiências em família, mas hoje resolvi falar sobre mim.

Nunca me achei o melhor pai do mundo, mas sempre procurei ser o melhor pai dentro das minhas possibilidades.

Logo que recebi o diagnóstico do meu filho, minha esposa e eu começamos a buscar por terapias e acompanhar pelas redes sociais famílias que já tinham passado pelas experiências que estávamos vivendo naquele momento.

Mas, infelizmente, caímos na armadilha da comparação e como a Grazy diz:

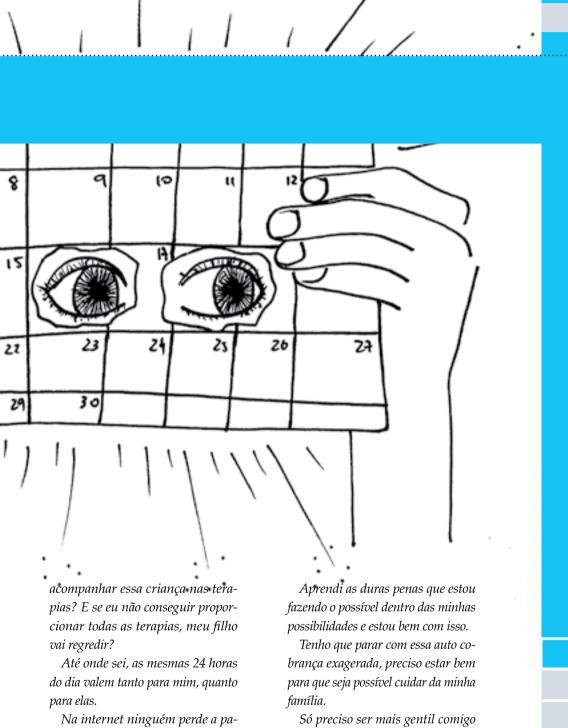
— A comparação é o ladrão da felicidade.

A criança do post ao lado faz 40 horas semanais de terapia, a outra faz musicoterapia, e outra faz equoterapia e o meu faz apenas fonoaudiologia e psicologia.

De onde tiram tempo para







mesmo.

ciência com as crianças, chora ou se

Já perdi a conta de quantas vezes me

Isso já me fez muito mal, não que eu esteja melhor, mas essas armadilhas

senti o pior pai do mundo.

não servem mais para mim.

sente só.

#AutismoMaisInformacao

REVISTA AUTISMO



#### AMANDA RAMALHO

é jornalista, nascida no Capão Redondo, periferia de SP, trabalhou na TV aberta por 8 anos e em rádio por mais de 15. Em podcasts, fala de saúde mental no "Esquizofrenoias" (em 2019 indicado ao APCA; em 2020 concorreu ao Miaw MTV) e de variedades no "Chá das 4:00 e 20 músicas", além de apresentar e roteirizar o Amanda no Espectro, série de 12 episódios sobre a sua descoberta como autista.



# AMANDA NO ESPECTRO

Primeiro produto audiovisual do Esquizofrenoias

inha autoestima nunca foi das mais elevadas, muito pelo contrário. Só que sempre "me garanti" como comunicadora.

Repito à exaustão que a única coisa que sei fazer bem na vida é perguntar. Ok, posso ter e sei que tenho outras habilidades, mas, para mim, entrevistar sempre foi uma música que eu sei tocar com tranquilidade e o mais importante, com segurança.

O Esquizofrenoias é o meu podcast de saúde mental, muito bem consolidado, indicado a prêmios e pioneiro no assunto. Já o faço há quase cinco anos e adoro tudo nele: de alguma forma admiro a minha capacidade de falar de temas infelizmente ainda delicados.

No ano passado, ao saber que estou no espectro autista, tive a certeza de que precisava usar minhas plataformas para comunicar algo sobre este assunto também. Havia chegado a hora de ampliar o foco do meu trabalho.

Se a saúde mental ainda é tabu, comecei a divagar comigo mesma sobre a necessidade de falar também a respeito do autismo. Foi então que decidi criar o "Amanda no Espectro": o primeiro produto audiovisual do Esquizofrenoias.

A ideia sempre foi deixar bem clara a minha completa ignorância sobre o assunto. As perguntas, desta vez, ao contrário do Esquizofrenoias, seriam mais primárias, afinal eu não sabia nada ou quase nada sobre autismo. Não me constranjo por não saber e perguntar. É meu novo assunto favorito, talvez um hiperfoco?

Ainda estou me acostumando com os termos e me

"reconhecendo" nas entrevistas através dos personagens.

Eu nunca me senti parte de uma "galera", de uma turma no sentido mais amplo da palavra.

Na escola, tudo foi bem difícil para mim: me conectar com as meninas da minha idade, fazer amigos, mantê-los. Tudo sempre foi complicado. Desde contar sobre como foi meu dia para os meus pais à maneira como eu pintava os mapas na aula de geografia, ou como eu nunca entendi a minha própria letra. Venho descobrindo até sobre os lápis que mastiguei até hoje, sem perceber, ao longo dos meus 37 anos.

Bombei em telejornalismo na faculdade "só" porque eu não consegui olhar para a câmera e decorar um texto simples na prova final.

Aquilo que eu acreditava ser só meu, aquilo que me fazia sentir tanta vergonha de não me adequar, ou o porquê eu sempre chorei tanto e nunca consegui abrir os olhos na praia. Tudo está lá no Amanda no Espectro (e devo dizer que da maneira mais honesta) me conhecendo novamente e juntando peças para que eu finalmente faça parte de uma comunidade, de uma "galera". Eu já havia desistido de fazer parte de um grupo.

Tem sido uma jornada muito estressante, intensa e de alívio. E eu não conseguiria aprender tanto sem compartilhar isso com quem me acompanha.

E mesmo não olhando para a câmera da maneira tradicional, acho que estou me saindo muito bem e, se eu fosse a professora que me repetiu daquela vez, me daria mais que dez, pois me garanto nessa de comunicação.





#### Liga dos Autistas

Priscila Jaeger Lucas



tem 28 anos e mora em uma pequena cidade da região metropolitana de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. A criança que observava padrões de interação cresceu para se tornar antropóloga e pesquisadora bolsista. Junto da família, de seus três cachorros e duas gatas, os dias se tornam menos difíceis de enfrentar.

llustração: Camila Alli Chair - 📟 @camila\_alli

@liga.dos.autistas

# É TUDO EMOCIONAL

Diariamente somos invalidados por nosso sistema de saúde, e isso não se resume à neurodivergência.. Mas na presença dela, existe uma dinâmica de interação que define qualquer sintoma como sendo "emocional". Já existem estudos sendo realizados com o tema de transtorno de estresse pós-traumático que pacientes adquirem nas interações com o sistema médico, mas nada nessa estrutura parece mudar e começo a me perguntar se essa mudança algum dia irá acontecer.

Decidi seguir a pesquisa antropológica como carreira e vejo cada vez mais lacunas, tópicos ignorados, e o sentido de ignorado aqui diz respeito aos pesquisadores não considerarem como opção temática ou abordagem de pesquisa, práticas que acolhem o público alvo e dão voz às vivências que trazem perspectivas além da observação do organismo biológico. E alguns desses tópicos são reconhecidos apenas pelo público neurodivergente. Quando se fala de pesquisa em autismo, existe uma tendência temática que cria essas lacunas. Muitos desses tópicos são de extrema importância para a vida prática tanto de crianças quanto de adultos autistas.

A frase "o sistema está quebrado" ou "o sistema falhou" não é a mais adequada aqui. O sistema não foi feito para lidar com as diferenças. Ele não falhou conosco porque nunca atendeu à expectativa mínima de atendimento a pessoas que não correspondem ao padrão considerado como "o correto". Não, eu não

estou sendo pessimista, sou direta e não consigo maquiar cenários para atender ao que as pessoas dizem ser socialmente aceitável na expressão de alguma opinião.

A sociedade estabelece o valor pessoal e o reconhecimento de identidade de acordo com o pertencimento a um padrão distinto. A interação com o mundo é baseada em normas que hoje são reproduzidas de modo automático. E quando é dito ser uma estrutura errada, as pessoas brigam para que um sistema que segrega e oprime continue funcionando em um ciclo infinito.

Existe uma separação que define, na linguagem popular, o que é "normal", e quem não atende essas expectativas é excluído de círculos sociais. Toda interação é sempre baseada nesses pré-rótulos. Sua palavra é válida se, aos olhos do meio social, você é normal



que todas as interações sejam acompanhadas de preconceitos que definem como a pessoa será tratada.

Não é novidade o que o senso comum pensa e como as pessoas agem quando se trata do autismo. As consequências? Não vejo uma medida para quantificá-las. E confesso que a maior parte dessas nuances que acompanham o capacitismo não eram visíveis para mim até que eu estivesse em uma situação que torna impossível não perceber a gravidade dos danos que o capacitismo gera na vida de uma pessoa.

Comecei a apresentar alguns sintomas debilitantes há quase um ano, que em certos dias me impediam de caminhar. Senti progressivamente meu sistema cognitivo regredindo. Em virtude das minhas comorbidades, a ida ao médico é extremamente desconfortável. É o motivo da maioria das crises de ansiedade ao longo do meu tratamento, mas existe um ponto em que é impossivel ignorar os sintomas e precisei buscar ajuda médica para mais uma vez ser invalidada.

Os 28 exames que foram solicitados na primeira consulta foram examinados em menos de um minuto e a conclusão foi que eu precisava retornar ao psiquiatra, pois meu problema era emocional. Entre idas e vindas, em um ambiente decorado com frases referentes ao Janeiro Branco, eu recebia olhares de deboche. O esgotamento gerado pelos sintomas não era maior do que o efeito do capacitismo em cada busca por ajuda. Eu sabia que não era emocional, minha psicóloga também concordou que não era emocional. Eu precisava de alguém que me ouvisse e acreditasse que havia algo acontecendo em meu corpo que não era emocional, e meu psiquiatra foi essa pessoa. A conduta médica que deveria ser comum foi a exceção, que possivelmente salvou minha vida.

Após todos esses meses, finalmente descobri em uma tomografia um meningioma (tumor) pressionando meu cérebro e gerando os sintomas. Pela primeira vez em meses, eu dormi bem. O alívio de finalmente saber o que estava acontecendo me proporcionou uma das melhores noites de sono da minha vida inteira. Sim, eu fiquei aliviada e feliz por descobrir um tumor no cérebro, após meses de profissionais duvidando da minha palavra. A minha exaustão me fez questionar se o que eu estava sentindo era real. Foi nesse momento que percebi a letalidade da psicofobia e me pergunto: quantas pessoas já morreram sem receber ajuda porque ouviram que era tudo emocional? Quantas pessoas mais o dualismo cartesiano que separa o corpo da mente vai dizimar? Onde está a medicina humanizada quando precisamos? Sei que não são todos os profissionais, mas infelizmente é a maioria. O juramento de Hipócrates parece para mim, agora, um rito de passagem sem sentido e todas as vezes que vou em busca de ajuda médica, espero o pior das pessoas.



#### Os Criadores do PECS: Andy Bondy e Lori Frost estarão no Brasil



#### Curso em Agosto



# Autism 24/7

18:30 às 20:30

Tradução em Português

Inscrições: www.pecs-brazil.com

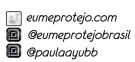


Pyramid Consultoria Educacional do Brasil Ltda Ivenida Afonso Pena, 3924, Sala 310 Belo Horizonte, Minas Gerais



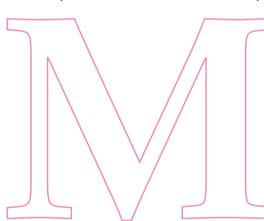
#### **PAULA AYUB**

é psicóloga clínica, terapeuta de família, diretora do Centro de Convivência Movimento - local de atendimento para autistas -, autora de vários artigos e capítulos de livros, membro do GT de TEA da SMPD de São Paulo, membro do Eu me Protejo (Prêmio Neide Castanha) e colunista do Canal Autismo.



# ANIMAIS DE ASSISTÊNCIA

Cães podem ser treinados para darem suporte a autistas



uitas perguntas surgem ao falarmos de animais de assistência. Para esclarecer tais dúvidas e contribuir para discussões sobre um tema tão recente e tão importante em centenas ou milhares de lares, Ronaldo Novoa, 51 anos, presidente do Instituto Reddogs (@institutoreddoggs), concedeu uma longa entrevista que contribui para entendermos melhor o que é um cão de assistência (veja a primeira entrevista Cães de Assistência: você sabe o que é?, no Canal Autismo).



Muita gente acredita que se trata apenas de comprar um cãozinho para seu filho e que aprender a cuidar dele fará toda a diferença. O tema é bem mais complexo do que podemos supor. São dois anos de treinamento de um animal de tamanho e raças específicas, feito por um treinador qualificado para as especificidades que a assistência exigir.

Em nosso bate papo inicial sobre o tema (veja o link na versão online desta reportagem) entendemos que há treinamentos diferentes para cada tipo de cão de assistência. Aqui, vamos abordar quais são esses cães e o que eles fazem pelos seus tutores.

O primeiro deles é o CApD, cão guia ou cão de assistência para deficientes, que "capacita e habilita o seu usuário a atividades que sua deficiência o impede de realizar sozinho".

Para um deficiente visual: o cão deve guiar seu condutor desviando de objetos pelo caminho e o proteger de possíveis acidentes.

Para um cadeirante: recolher objetos caídos no chão, acender ou apagar luzes fora do alcance, puxar a cadeira de rodas.

Para um autista: controle emocional em suas crises, protegê-lo de autoflagelação e autoagressão, intervir em questões ligadas à fuga (quando criança), entre outras atividades sociais, motoras, psicológicas, sensoriais e mentais.

Um CApD é treinado para tarefas como cães de serviço e se enquadra no programa de certificação de cães de serviço. Esses cães passam por treinamento específico para desempenho de suas funções que começam desde a seleção na infância, passando por largo e intenso período de educação, socialização e dos treinos específicos de cada serviço a ser executado por cerca de 24 meses. Esses animais atendem normas rígidas de convívio social, controle e funções a que se destinam.

Por outro lado, um CAE ou cão de assistência emocional pode oferecer segurança ao seu tutor em ambientes que lhe causem estresse, mesmo não tendo passado por treinamento algum, principalmente no quesito convívio social. O que isso significa? Que o animal pode latir no cinema, por exemplo, trazendo transtornos e impedimentos futuros para o tutor de um CApD.

A falta de legislação em relação ao treinador, ao treinamento e à família social impedem o bom encadeamento do treinamento dos cães de assistência. Um exemplo bem básico diz respeito ao uso no ambiente social amplo do CApD pelo seu tutor como um passeio ao shopping. Sem a legislação devida, não há como treinar o uso das escadas rolantes, por exemplo, pelo animal, pois estes são proibidos de usá--las. Um CApD pode usar as escadas rolantes, mas como treiná-lo sem o acesso dos treinadores ao mecanismo?

Nesse ponto de nossa conversa, já encontramos dois



Ronaldo Novoa, presidente do Instituto Reddog, com os cães Dust, Ayra e Maya.



- Quais cães podem receber a classificação de "cão de assistência"?
- Todo cão pesando menos de 40 kg, desde que o animal seja dócil, educado, controlado e tenha sido aprovado em todos os testes dentro dos processos de socialização, educação, obediência básica e interações específicas.
- Quem pode preparar um cão de assistência?
- ▶ Entidades sem fins lucrativos com CNPJ e treinadores reconhecidamente capacitados, que pertençam ou não a uma entidade de treinamento de cães de assistência. Famílias socializadoras são famílias voluntárias, escolhidas pelas suas capacidades emocionais e habilidades de socializar o cão em treinamento, mostrando-lhe o mundo.
- Como identificar um cão de assistência e seu condutor?
- Todo cão de assistência deve portar:
- colete que o identifique para todos como cão de assistência com seu nome, função e status (em treinamento ou em serviço);
- medalha em sua coleira com as informações através de QR-CODE mantido pela instituição responsável pelo cão;
- nome do cão, fotos que identifiquem o cão, raça, idade e gênero do cão;
- dados da instituição que o treinou (nome, CNPJ, telefone

do responsável, site) ou nome e CPF do treinador responsável;

- dados do usuário, nome, idade, gênero, carteira de PcD;
- dados da família ou responsável legal do usuário/PcD;
- carteira de vacinação do cão atualizada com assinatura do médico veterinário responsável;
- cópias das leis que atestem seu acesso, permanência e inclusão no local ou transporte.
- Quais os direitos do cão de assistência?
- ▶ Esses cães se igualam quanto ao processo de treinamento a cães guia e outros serviços, e por isso seus direitos podem e devem ser igualados.
- Acesso e permanência em quaisquer locais públicos e privados.
- Acesso e utilização de qualquer transporte público, privado ou particular.
- Quais os procedimentos no transporte do cão de assistência?

No caso de companhias aéreas, ferroviárias, marítimas e rodoviárias é necessário informar sobre o cão no momento da compra da passagem e apresentar toda a documentação necessária com pelo menos 5 dias de antecedência da data do embarque.

O cão de assistência deve ir sentado ou deitado no piso, à frente ou ao lado do usuário, sem prejuízo a passagens de emergência e tripulação.

Em transporte público urbano (metrô, ônibus de linhas municipais, trens, táxis, Uber e similares), o cão de assistência não pode ser impedido de ingressar e permanecer ao lado do seu usuário e não deve ser cobrado pelo transporte. Da mesma forma descrita anteriormente, o cão de assistência deve ir sentado ou deitado no piso do meio de transporte urbano utilizado, posicionado à frente ou ao lado do usuário.



Simba, cão da raça pastor australiano, entra na brincadeira e prepara-se para uma "reuniao".

Foto de Ronaldo

O que se tem hoje é uma ampla confusão entre os tipos de animais de assistência e de apoio emocional. Os animais de apoio emocional não são treinados como os cães de assistência, até porque cobras e lagartos podem ser considerados animais de apoio emocional, se assim o laudo médico de quem o portar determinar.

Em 30.março.2023, o deputado Caio França apresentou, na Assembleia Legislativa de São Paulo (ALESP), o Projeto de Lei 367/2023, dispondo "sobre os direitos da pessoa com deficiência, transtorno do espectro autista, transtornos psicológicos ou sensoriais de ingressar em ambientes públicos e privados acompanhado pelo seu animal de suporte emocional em todo estado de São Paulo."

O PL define tais animais como tendo fins terapêuticos, proposição da qual nosso entrevistado enfaticamente diverge: uma coisa é uma coisa, outra coisa é outra coisa", já diriam muitos. É fato a necessidade de que esses animais de assistência e apoio emocional sejam legislados, no entanto não se trata apenas de colocá-los todos em uma mesma categoria. São animais distintos e com tarefas igualmente distintas. Sua diferenciação é urgente para que a lei assegure o treinamento adequado daqueles que serão uma extensão de pernas, braços, olhos e cuidadores de muitas pessoas.

Uma das exigências propostas no PL é que os animais tenham crachás, coletes e certificado de adestramento. Algo impossível para uma serpente, por exemplo.

Precisamos de leis mais claras

e estruturadas para que auxiliem seus usuários a saberem como se comportar, bem como aos donos de estabelecimentos.

Outro ponto relevante diz respeito aos estabelecimentos como bares e restaurantes onde a ANVISA e/ou Vigilância Sanitária proíbem a entrada de animais. Quem tem mais voz nesse caso? A lei que garante a permanência do animal ou a lei que garante a qualidade do produto vendido?

O que acontece em uma sala de aula de 30 alunos, se 29 deles possuírem animais de suporte emocional? A escola deverá receber todos?

Todas essas particularidades precisam estar dispostas na lei, para tornar o dia a dia de todos uma via de acesso e não de perturbações e transtornos.

Segundo o IBGE, no censo de 2010, cerca de 24% da população brasileira tinha algum tipo de deficiência — é quase uma fatia de um quarto do bolo — e muitos poderão se beneficiar de leis claras, profundas e dedicadas a assegurar os direitos dos cidadãos.

A luta contra o preconceito começa pela informação.

# 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







A divisão entre gêneros de pessoas autistas diagnosticadas continua com um número bem maior de homens: 3,8 para cada mulher.

emos um novo número: 1 em cada 36 crianças de 8 anos são autistas nos Estados Unidos, o que significa 2,8% daquela população. O dado divulgado em 23.mar.2023 vem da principal referência mundial a respeito da prevalência de autismo, o CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças do governo dos EUA), que publicou sua atualização bienal, com dados de 2020, um retrato daquele ano.

Pela primeira vez, as porcentagens de diagnósticos de autismo entre asiáticos (3,3%), hispânicos (3,2%) e negros (2,9%) foram maiores do que entre as crianças brancas de 8 anos (2,4%). Isso é o oposto das diferenças raciais e étnicas observadas nos estudos anteriores do CDC. Essas mudanças podem refletir uma melhor triagem, conscientização e mais acesso a serviços entre grupos historicamente mal atendidos nos EUA.

O número de prevalência resultante desse estudo científico, realizado com mais de 226 mil crianças, é 22% maior que o anterior, divulgado em dezembro de 2021 — que foi de 1 em 44, com dados de 2018. No Brasil, não temos números de prevalência de autismo. Se fizermos a mesma proporção desse estudo do CDC com a população brasileira, o resultado indica que pode haver cerca de 5,95 milhões de autistas no Brasil.

Para o neurocientista brasileiro Alysson R. Muotri, que é professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA), "Os novos números do CDC mostram que a prevalência de autismo continua subindo, o que não acreditamos ser algo biológico, mas sim uma melhoria no diagnóstico, pois o autismo tem aparecido mais, está mais conhecido. Acredita-se que essa realidade seja a de todos os países do

mundo, pois não há evidência de que tanto essa variabilidade quanto as mutações genéticas aconteçam de forma diferente em outras regiões do planeta. Nesse aspecto, o que acontece nos EUA, deve ser uma representação do que acontece no resto do mundo".

A segmentação percentual por raça foi também comentada pelo pesquisador: "Outra parte interessante do estudo é o aumento da prevalência entre minorias aqui nos EUA, como asiáticos, latinos e negros. Isso mostra que o diagnóstico está chegando nessas populações, que estavam sendo excluídas e, portanto, apareciam menos nos dados anteriores do CDC. De novo, essa relação entre minorias e diagnósticos provavelmente aconteça nos outros países do mundo, inclusive o Brasil", disse Dr. Muotri, que também é cofundador da Tismoo Biotech e da Tismoo.me.

# Homens x mulheres: 3,8 para 1

A divisão entre gêneros na prevalência de pessoas com diagnóstico de autismo continua apresentando um número bem maior de homens. A relação do estudo apresentado hoje é muito próxima a dos anos anteriores, de 3,8 homens para cada mulher (variando de 3,2 a 4,3 entre as 11 regiões do estudo). Há discussões mundo afora acerca dos critérios diagnósticos sempre terem sido direcionados às características mais comuns no sexo masculino e também nas habilidades femininas de mascarar alguns sinais de autismo, o que indicaria a possibilidade de termos números diferentes dessa relação de gênero.

Vale lembrar que a pesquisa aponta pessoas com diagnóstico de autismo e não pessoas autistas — ou seja, o acesso ao diagnóstico

médico formal, seja por questões sociais ou aspectos ligados ao gênero, interfere nesse resultado. No geral, a prevalência de autismo nas 11 regiões estudadas continua quase quatro vezes maior para meninos (4,3% dos homens avaliados no estudo) do que para meninas (1,1% das mulheres). Ainda assim, este é o primeiro relatório do CDC em que a prevalência de autismo entre meninas de 8 anos excedeu 1%. Do total de crianças autistas no estudo, há 4.984 homens e 1.255 mulheres, além de 6 registros sem informação do sexo biológico.

#### Um retrato de 2020

Como de praxe, os estudos bienais do CDC tratam de dados de 3 a 4 anos anteriores à publicação, com todo o rigor científico exigido para isso. Os novos números têm como base dados de 2020, a respeito de crianças de 11 comunidades diferentes (em 11 estados dos EUA) da rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (ADDM na sigla em inglês) nascidas no ano de 2012.

O estudo, que portanto é um retrato do ano de 2020, encontrou 6.245 autistas entre 226.339 crianças nascidas em 2012. As taxas de autismo nessas comunidades variaram de 1 em 43 (2,31% em Maryland) a 1 em 22 (4,49% na Califórnia). Essas discrepâncias, de acordo com o CDC, podem ser atribuídas à maneira como as diferentes comunidades identificam crianças autistas, além do fato de algumas dessas comunidades terem acesso a mais serviços de saúde (e, portanto, ao diagnóstico) e educação destinados a crianças autistas e suas famílias.

As 11 comunidades estudadas estão nos seguintes estados norte-americanos: Arizona, Arkansas, Califórnia, Geórgia, Maryland, Minnesota, Missouri, Nova Jersey, Tennessee, Utah e Wisconsin. Nessa pesquisa, cada uma das 11 comunidades selecionou uma área geográfica de seu estado para monitorar o transtorno do espectro do autismo (TEA) em crianças. Foram utilizados registros e dados de saúde e educação anonimizados dessas crianças, conforme as leis nos EUA.

# Mais abrangente: 1 em 30

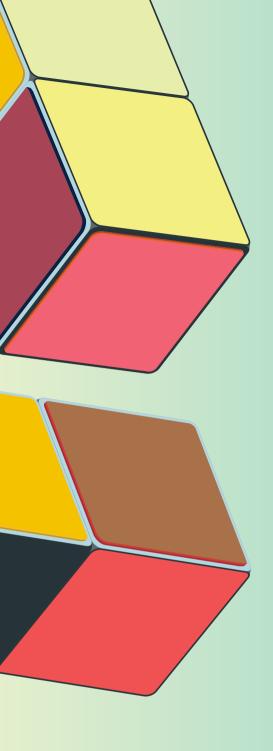
Em julho de 2022, um estudo publicado na Jama Pediatrics, realizado com 12.554 pessoas, com dados do CDC de 2019 e 2020, revelou um número de prevalência de autismo nos Estados Unidos de 1 autista a cada 30 crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos.

A principal diferença entre aquele estudo e o divulgado em março de 2023 é a abrangência deles: um limita-se a crianças de 8 anos; o outro, a pessoas de 3 a 17 anos de idade. São pesquisas, portanto, diferentes e não devem ser comparadas.

#### Crianças de 4 anos

Um segundo relatório sobre crianças de 4 anos nas mesmas 11 comunidades destaca o impacto da pandemia de Covid-19, mostrando interrupções na detecção precoce do autismo, o que coincide com as interrupções nos serviços de assistência à infância e saúde durante a pandemia nos Estados Unidos. "Interrupções devido à pandemia na avaliação oportuna de crianças e atrasos em conectar essas crianças aos serviços e apoio de que precisam podem ter efeitos a longo prazo", disse a médica Karen Remley, diretora do Centro Nacional de Defeitos Congênitos e Deficiências de Desenvolvimento do CDC. "Os dados deste relatório podem ajudar as comunidades a





podem ajudar as comunidades a entender melhor como a pandemia afetou a identificação precoce de autismo em crianças mais novas e antecipar as necessidades futuras à medida que essas crianças vão ficando mais velhas", completou Remley.

#### Adultos autistas

Sobre autismo em adultos, o CDC publicou um estudo. em 2022, que estima haver 2,2% da população dos Estados Unidos acima dos 18 anos no espectro do autismo, com dados referentes ao ano de 2017 (quase 5,5 milhões de autistas). Essa prevalência de adultos norte-americanos com TEA variou de 1,97% no estado de Louisiana a 2,42%, em Massachusetts. Os estados com o maior número absoluto estimado de adultos autistas foram: Califórnia (701.669), Texas (449.631), Nova York (342.280) e Flórida (329.131).

Assim como as estimativas de autismo em crianças em idade escolar nos EUA, a prevalência foi maior em homens do que em mulheres. Aproximadamente 4.357.667 homens adultos (3,62%) seriam autistas, de acordo com o mencionado estudo — com estimativas estaduais variando de 3,17% (Dakota do Sul) a 4,01% (Massachusetts) —, havendo aproximadamente 1.080.322 mulheres autistas adultas (0,86%) naquele país, com estimativas por estado variando de 0,72% (Arkansas) a 0,97% (Virgínia).

No ano passado, o CDC anunciou investimento em suporte para acompanhar jovens de 16 anos, que foram identificados com TEA aos 8 anos de idade em estudos anteriores, em 5 regiões dos EUA. Essa é uma nova atividade para o CDC e fornecerá informações valiosas sobre o planejamento de transição em serviços de educação especial e

necessidades potenciais de serviços após o ensino médio nos Estados Unidos.

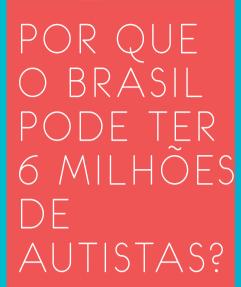
O Estudo do CDC para Explorar o Desenvolvimento Precoce (SEED, na sigla em inglês) começou a identificar crianças autistas em meados dos anos 2000 e essas crianças agora estão iniciando a transição da adolescência para a idade adulta. Por meio do SEED Teen (uma versão do estudo em adolescentes), o CDC está acompanhando, nos Estados Unidos, as mudanças que ocorrem durante esse período de transição para aprender sobre os fatores que podem promover transições mais bem-sucedidas e melhores resultados em jovens adultos autistas.

#### **Brasil**

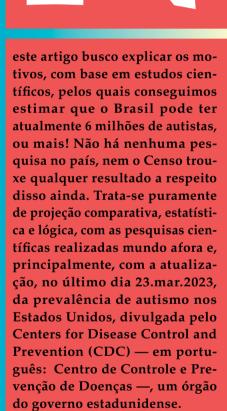
No Brasil, não há números oficiais de prevalência de autismo, temos apenas um pequeno estudo de prevalência de TEA até hoje, um estudo-piloto, de 2011, em Atibaia (SP), de 1 autista para cada 367 habitantes (ou 27,2 por 10.000) — a pesquisa foi feita apenas em um bairro de 20 mil habitantes da cidade. Leia o texto da próxima página, sobre a analogia dos números dos EUA com o Brasil — e a possibilidade de termos 6 milhões de autistas brasileiros.

Um mapa online, do site Spectrum News, traz todos os estudos científicos de prevalência de autismo publicados em todo o planeta.

O CDC continua rastreando a prevalência do autismo nas regiões atuais dos EUA e, no dia 18.abr.2023, anunciou que planeja expandir sua vigilância para 5 locais adicionais — incluindo um em Porto Rico — para o próximo ciclo de financiamento.



Para ser exato, podemos ter hoje pelo menos 5.997.222 pessoas autistas no país (e aumentando...)



O cálculo é bem simples: se a prevalência nos Estados Unidos é de 2,8% da população de crianças de 8 anos (e não são dados de hoje, são referentes ao ano de 2020!) — e entre adultos isso só pode aumentar com diagnósticos tardios e considerando que autismo é uma condição de saúde para a vida toda — no Brasil é possível que o



"É um consenso que o aumento progressivo dessa prevalência seja principalmente resultado de mais informação, mais conscientização"

número seja semelhante, já que nenhuma evidência indica que a prevalência seja diferente em qualquer outro país, segundo o neurocientista Alysson Muotri, professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA). Tendo mais de 213,3 milhões de habitantes, de acordo com a projeção do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para 2021, 1 em cada 36 habitantes equivale a

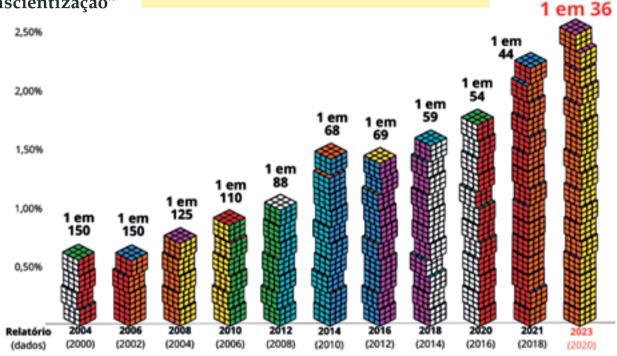


Gráfico de prevalência de autismo nos EUA de 2004 a 2023, com dados do CDC

5,295 milhões de brasileiros. Considerando a projeção para hoje — 215,9 milhões —, o número de autistas projetado pode chegar a 5,997 milhões! E esse número, logicamente, só aumenta, pois mesmo mantendo a mesma prevalência, todo dia a população brasileira cresce, né? E, com essa nossa inferência, a cada 36 nascimentos ao menos 1 pode ser um bebê autista.

É um consenso que o aumento progressivo dessa prevalência, de acordo com os maiores especialistas na área, seja principalmente resultado de mais informação, mais conscientização, melhor capacitação de profissionais de saúde e educação nos Estados Unidos — não há mais autistas, há mais diagnósticos (e com critérios muito mais ampliados em relação ao passado). Tanto que, pela primeira vez, os diagnósticos de autismo entre asiáticos (3,3%), hispânicos (3,2%) e negros (2,9%) foram percentualmente maiores do que entre as crianças brancas de 8 anos (2,4%). Isso é o oposto das diferenças raciais e étnicas observadas nos estudos anteriores do CDC. Essas mudanças podem

refletir melhor triagem e mais acesso a serviços de saúde entre grupos historicamente mal atendidos nos EUA. Imagine no Brasil!

#### Diagnósticos tardios

A prevalência pode ser ainda maior, pois o estudo dos EUA limita-se a crianças de 8 anos. Quando o estudo amplia a faixa etária, como o divulgado em julho de 2022, o número já é maior, pois considera os diagnósticos "tardios", após os 8 anos de idade (confira os detalhes do texto anterior). Mas fica aqui meu questionamento: e se considerarmos os maiores de 17 anos? E os diagnósticos tardios na vida adulta, tão frequentes atualmente? Toda semana recebo a notícia de um pai ou mãe de autista que acabou de ter seu próprio diagnóstico (relatado por eles mesmos a mim), isso considerando apenas a minha rede de contatos! Será que esse número seria ainda maior que 1 em 30? Se fosse assim, passaríamos facilmente dos 7 milhões de brasileiros com autismo. Aguardo ansioso pela atualização desse estudo do CDC com maior abrangência.

Outro ponto muito importante é deixar bem claro que estou falando de pessoas autistas. Não estou falando apenas de pessoas diagnosticadas ou com laudo de autismo em mãos. O espectro do autismo é enorme e abrange as mais variadas formas dessa condição, dessa neurodivergência. Temos 6 milhões de laudos? Lógico que não! Temos políticas públicas eficazes para essas, pelo menos, 6 milhões de pessoas? Infelizmente, também não. É uma batalha que ainda perdurará por muito tempo!

#### Sem números

O Brasil, porém, não tem nenhum número oficial a respeito da prevalência de autismo no país. Há uma única "pista" inicial, o único estudo-piloto brasileiro, de 2011, que resultou em 1 autista para cada 367 crianças.

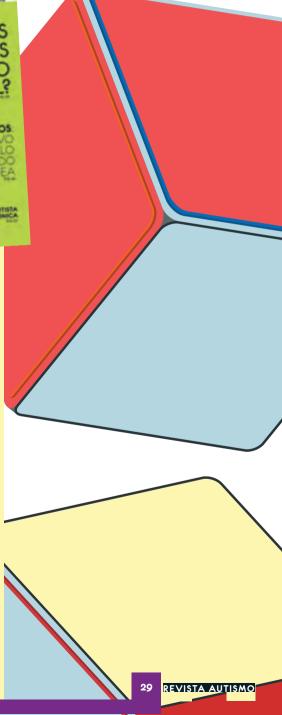
Numa reportagem que fiz em



2019 (vale ler: "Quantos autistas há no Brasil?", capa da Revista Autismo nº 4, onde cito também Portugal e a América do Sul), entrevistei a psicóloga Sabrina Bandini Ribeiro, doutora em psiquiatria e psicologia médica, e uma das autoras daquele estudo pioneiro. Naquela ocasião, ela destacou a importância desse tipo de pesquisas: "A importância maior é ajudar a pensar políticas públicas, pois conseguimos ter ideia de quem são e onde estão nossos autistas".

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

Capa da edição nº 4, de março de 2019



Para efeito de comparação com algo minimamente semelhante, a idade média de diagnóstico nos EUA era de 4 anos de idade, segundo um estudo bem mais abrangente (em 11 estados), também em 2018.

#### Mapa Autismo Brasil

Vou dar um *spoiler* aqui: há um projeto (ainda embrionário, é



verdade!) com o objetivo de traçar um perfil sociodemográfico das pessoas autistas no Brasil, chamado "Mapa Autismo Brasil" (@mab. autismo). É uma iniciativa liderada pela pesquisadora e musicoterapeuta Ana Carolina Steinkopf, de Brasília (DF), que visa unir universidades para realizar a pesquisa (inicialmente, não governamental) em nível nacional. Ana Carolina, que já colocou o autismo em pauta no programa Fantástico, da Globo, em 2015 com "Uma Sinfonia Diferente", um musical estrelado por autistas, explicou: "Através desses dados, vamos conseguir pensar em estratégias eficientes para as necessidades da comunidade".

A Revista Autismo está apoiando esse projeto e contribuindo para que o estudo aconteça. Quem sabe esse não venha a ser um primeiro passo para, futuramente, termos um estudo de prevalência de autismo em todo o país?

#### Censo do Brasil

No Censo 2022, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) fez a inclusão de uma pergunta sobre autismo no seu Questionário de Amostra, que é mais detalhado e utilizado numa parcela menor da população: 11%. Estimase que tenhamos 78 milhões de domicílios particulares permanentes do país. O questionário da amostra — com a pergunta sobre autismo —, portanto, abrange uma amostragem de aproximadamente 8,5 milhões de domicílios.

A pergunta é a seguinte: "Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde?", tendo sim ou não como resposta. A coleta de dados do Censo estava programada para terminar em

outubro do ano passado, mas foi finalizada no primeiro trimestre deste ano. O resultado final do Censo está previsto para até 2025.

Apesar de ser um pedido de mais de uma década da comunidade junto ao IBGE, a pergunta só entrou no Censo atual por conta da Lei 13.861, sancionada em julho de 2019, com a ajuda do apresentador Marcos Mion, que foi à Brasília para isso. "Depois de quatro horas de reunião e muita discussão para todos os lados, a comunidade autista foi ouvida, respeitada e contemplada", disse Mion, na época.

#### Estudos mundo afora

O site norte-americano Spectrum News, especializado em autismo e ciência, publicou um mapa online global, em 2018 — prevalence.spectrumnews.org —, com uma coleção dos principais estudos científicos publicados a respeito da prevalência de autismo em todo o mundo, que promete ser constantemente atualizado (inclusive os dados podem ser baixados por quem quiser). E o estudo-piloto brasileiro está lá, vale conferir!



#### FÁTIMA DE KWANT

é especialista em Autismo & Desenvolvimento e Autismo & Comunicação, radicada na Holanda desde 1985. É mãe de um autista adulto, escritora de textos sobre o TEA e ativista internacional pela causa do autismo

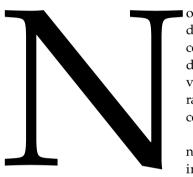
autimates@gmail.com
www.autimates.com

Autimates

🔟 @fatimadekwant

A INCLUSÃO ESCOLAR PEDE SOCORRO

A luta não termina, só aumenta



o passado mês de abril, mês da conscientização do autismo, tivemos inúmeras iniciativas de conscientização.

A campanha nacional "Mais informação,

menos preconceito" repercutiu em todo o Brasil, e trouxe mais conhecimento sobre o transtorno do espectro do autismo (TEA) para o povo brasileiro em forma de caminhadas, eventos e outros projetos voltados para o autismo.

A importância dessa data é imensa. Ainda que nós, das comunidades TEA, falemos de autismo o ano todo, o mês de abril sempre nos traz mais reconhecimento público.

Apesar de ter sido positivo, em geral, outro fenômeno — inesperado na época de protagonismo do autismo — surgiu em vários municípios do Brasil: os pedidos de socorro de pais e mães de autistas às suas respectivas prefeituras e secretarias de educação para a inclusão escolar.

Mães de diversas cidades buscam redes de divulgação para dar-lhes espaço, a fim de serem ouvidas pelas autoridades municipais responsáveis pela inclusão de seus filhos autistas nas escolas públicas e privadas. Algumas dessas mães estão sozinhas, sem o aval de uma associação de TEA da cidade, e buscam as redes sociais como último recurso.

"Os governantes da cidade só cuidaram das

escolas por fora; dentro, há falta de mediadores capacitados a acompanharem alunos autista", diz Lena Ribeiro, mãe de autista, ativista de Manaus, após participação em audiência pública na cidade.

A insatisfação das famílias de autistas reflete-se no *feedback* de várias outras que se manifestam em redes sociais ou em redes municipais de tv: a inclusão é falha e os municípios não se interessam em ceder os direitos aos autistas, conforme o estabelecido nas leis 12.764, de 2012, e 13.146, de 2015 — a Lei Brasileira de Inclusão.

Um dos pontos mais citados pelas famílias é o da ausência de professor de apoio, responsável pelo aprendizado adaptado do aluno autista que o necessita. Algumas mães citam a "brecha" na lei federal 12.764, que menciona o profissional de apoio, o que daria margem à interpretação deste como um cuidador, ou estagiário — como muitas escolas oferecem, no lugar do professor que os autistas precisam para permanecerem em sala de aula, responderem a situações que envolvem a comunicação social e acompanharem o aprendizado pedagógico. As famílias temem que a situação não mude sem a compreensão, por parte das escolas e secretarias de educação, das especificidades do TEA, como são as deficiências invisíveis de muitos alunos autistas.

Portanto, a luta não termina, ao contrário, só aumenta, visto que os pais e mães de autistas da atualidade já compreenderam que têm direitos e não admitirão essa forma de exclusão.

#### FRANCISCO PAIVA JUNIOR

é editor-chefe da Revista Autismo



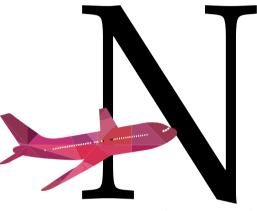






# 40 ANOS DE HISTÓRIA

# AMA de SP completa quatro décadas de fundação



a sala de sua casa, na Vila Mariana, em São Paulo (SP), a engenheira naval Ana Maria Serrajordia Ros de Mello, numa tarde fresca, tipicamente paulistana,

me contou diversos episódios envolvendo a história da Associação de Amigos do Autista (AMA-SP), a mais antiga instituição para atendimento de pessoas autistas na América Latina. Na conversa, falou desde os malabarismos econômicos para manter a instituição ativa e pagar o salário de todos os funcionários, até decisões grandiosas como criar seu próprio método de ensino e tratamento para autistas.

Sempre animada, Ana Maria faz parte do grupo fundador da AMA-SP (a maioria, mães de autistas, como ela). A entidade é precursora no Brasil nesse segmento e serviu de base, de inspiração e de apoio para a criação de muitas outras (com o nome "AMA" e com outros nomes) e também para a formação de diversos profissionais, muitos deles atualmente tendo suas próprias clínicas em São Paulo, no interior e nas mais diversas regiões do país.

Nascida de um desejo profundo de proporcionar uma vida digna a seus filhos, diversos pais e mães de autistas começaram uma busca pessoal por soluções, o que se transformou em uma organização que impactou e impacta a vida de inúmeras famílias. Ao longo desses 40 anos, a instituição tornou-se referência no apoio ao autismo, oferecendo assistência multidisciplinar, orientação, terapias e atividades educacionais. Com uma equipe dedicada e comprometida, a AMA-SP luta por políticas públicas abrangentes, visando à inclusão e ao bem-estar de todos os indivíduos no espectro do autismo.

#### Metodologia própria

Hoje, com um total de quase 500 autistas em suas unidades, a AMA-SP não recebe mais matrículas ou pedidos individuais de atendimento. Quem encaminha essas pessoas e decide que serão atendidas pela instituição é o governo estadual, por meio da Secretaria da Saúde. Com uma metodologia própria chamada Seta (Sistema Educacional e Terapêutico da AMA) — baseada em teorias, técnicas e abordagens com evidências científicas e 40 anos de experiência trabalhando com autistas dos mais diversos níveis de suporte — a instituição conta hoje com quatro unidades na capital paulista.

Ainda não há estudos a respeito do uso da metodologia Seta com autistas (fica a dica para os pesquisadores de plantão!), mas a coordenadora geral da instituição, Franciny Mancini, garante que os resultados são muito positivos com o público atendido pela AMA-SP e que um estudo sobre a metodologia seria muito interessante.





#### **Podcast Espectros**

Nós, da Revista Autismo, lançaremos, dia 25 de julho, próximo do aniversário da AMA, um episódio do podcast Espectros com uma entrevista com Ana Maria, com muitos detalhes sobre a história da AMA. No podcast — que já foi gravado —, ela compartilha sua jornada pessoal e os desafios enfrentados no apoio a pessoas com autismo. Ana destaca a importância de uma rede de suporte, a luta por inclusão e os serviços oferecidos pela associação.

Ressalta ainda a necessidade de políticas públicas abrangentes para o autismo, além da valorização das diferentes facetas desse transtorno, e deu detalhes tanto do trabalho árduo para tratar problemas de comportamento quanto da falta de acompanhamento governamental adequado. Seu desejo é que a AMA continue crescendo e que o autismo seja parte de uma política pública integrada. No episódio, Ana enfatiza a importância da doação automática da Nota Fiscal Paulista (tem um tutorial no site da ama.org.br e um link na versão online desta reportagem) como uma maneira simples de contribuir com a associação. No final, Ana Maria incentiva as pessoas a se unirem à causa para promover um futuro melhor para pessoas no espectro do autismo e suas famílias.

Aliás, em breve essa história poderá ser lida num livro sobre a AMA-SP que Ana Maria Mello está escrevendo e pretende publicar em breve.

AutismoMaisInformacao



Cursos Gratuitos de Tecnologia e **Marketing Digital** 

Criação de sites, Programação, Word, Excel e muito mais









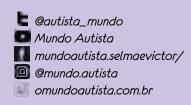
cursoemvideo.com





#### 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 dez livros, incluindo "Outro Olhar" e "Neurodivergentes".



# AUTISMO(S)

Em livro, nós, mãe e filha, dialogamos e refletimos sobre nossos autismos



livro Autismo(s), publicação da Juruá Editora, acompanha nossa trajetória, de mãe e filha, ambas autistas. Essa observação ocorre

por meio de uma perspectiva afetiva de pesquisa. Ou seja, a obra visa dialogar as experiências singulares das autoras com debates científicos sobre o tema. Portanto, traz reflexões de pesquisadores acadêmicos costurando a narrativa de nossas vidas de escritoras e influenciadoras. Aliás, nós nos tornamos vloggers autistas com carreira das mais duradouras no YouTube brasileiro. Isso porque apresentamos como mãe e filha o canal Mundo Autista desde 2015, com vídeos que compreendem as nuances e possibilidades diversas da condição neurodivergente.

#### Um guia sobre TEA

No prefácio da publicação, a pesquisadora e neuropediatra Liubiana Araújo (Universidade Federal de Minas Gerais-Harvard) registra que o livro traz as diferenças do que é ser um bebê com dificuldades relacionadas ao autismo. Ou seja, quais são os desafios durante o crescimento, os entraves relacionados à comunicação, ao comportamento e à interação social. Com isso, "Autismo(s)" mostra que o autismo é um espectro. Afinal, cada pessoa manifesta as características de uma forma diferente da outra.

Segundo a professora da UFMG, "talvez o mais bonito dessa história é o quanto nos convoca à intimidade com a diferença, sejam as diferenças entre elas – Selma e Sophia –; seja perceber o TEA, um espectro, sem linearidade; ou ainda, e sobretudo, a afirmação do autismo como um modo de ser no mundo, diferente de outros, e pleno de possibilidades". Isso porque, no livro, o foco não se restringe à reprodução da literatura científica, também se abre para a observação dos autistas adultos.

Dessa forma, alguns conceitos foram ampliados e outros, descartados. Como aquele de que o autista vive em seu mundo próprio e não gosta de contato social. Afinal, o autista decodifica o mundo de maneira diferente. Isso o limita na comunicação com o outro. Porém, se o outro não se dispuser a interagir, a procurar entender como

#### **SELMA SUELI SILVA**

é jornalista, radialista, youtuber, escritora e especialista em comunicação e gestão empresarial. Foi diagnosticada com TEA (transtorno do espectro do autismo) em 2016. Mantém o site "O Mundo Autista" no Portal UAI. É autora de três livros.





o autista funciona, independentemente da classificação no espectro, esse autista vai se fechar e acreditar que o contato com o outro é sempre ruim.

Muita gente não deseja que o filho saiba do diagnóstico com medo de ele se sentir frágil e vulnerável, o que são rótulos que se colocam. No livro, Sophia narra que já se sentia dessa forma desde antes do diagnóstico. Portanto, o laudo a fez perceber o porquê, que a levou para o "como vou agir agora". Ou seja, "somos autistas, mas não o autismo". Além disso, a obra revela a percepção da família de que o autista parece se interessar mais por objetos do que propriamente por pessoas: "mãe e filha perceberam que é muito mais divertido lidar com os objetos, afinal, eles se tornam o que o autista quiser. Já na interação com as pessoas, há muita informação visual no rosto, na fala, nos gestos e, como se não bastasse, o contato entre sujeitos envolve troca, ação e reação".

Além disso, Autismo(s) problematiza a noção de que somos do tamanho de nossa linguagem. Afinal, é ela que confere sentido a todos os fenômenos e acontecimentos e antecede a existência de cada um de nós. Porém, a obra defende que o autismo veio para dar uma mexida nesse paradigma, embora ele seja facilmente aplicável à maioria das pessoas. Isso leva ao seguinte questionamento: como trazer ao mundo da linguagem essas pessoas que têm vasto universo interior, mas dificuldades variadas e severas em se comunicar, tanto no âmbito verbal como no não verbal? Há uma série de entrevistas que visam esclarecer angústias muito comuns entre os pais e mães: "será que o atraso de fala do meu filho é autismo?" e "será que o meu filho vai falar?".

# Vivências autistas em diálogo com pesquisas acadêmicas

Sophia: Há um trecho no qual me lembro que minha primeira melhor amiga, certa vez, me chamou na escola para passar o recreio com ela. A menina sentia pena por eu estar sempre sozinha. Isso era realmente um incômodo para mim, em determinados momentos. A partir dessa amiga, que me transportou para o grupo dos "populares" do qual fazia parte, passei a procurar por uma pessoa para esse apoio nos grupos em que convivia. Antes disso, assim como já aconteceu com a minha mãe, eu até interagia bem com outras pessoas e colegas, mas não criava laços de amizade. Não conhecia e nem dominava as regras sociais para manter uma amizade. Os momentos mais difíceis foram quando me via desamparada, em um grupo que não tinha uma pessoa amiga para decodificar as situações para mim. A importância de alguém de suporte num grupo é que essa pessoa traduz a linguagem das outras crianças e dos adolescentes para o autista.

Em outro momento do livro, são definidas as diferentes manifestações de crises no autismo com exemplos de vida. Selma: conto casos que vivenciei como chefe da assessoria de imprensa do Instituto Nacional do Seguro Social de Minas Gerais (INSS-MG). Certa vez, pedi para que uma funcionária se relacionasse com sua faceta democrática. Afinal, eu me esforçava para ver uma situação por vários ângulos e do ponto de vista das pessoas envolvidas. Então, eu implorei para que as funcionárias evitassem minha faceta autoritária. Isso porque, "nisso ela era muito hábil e competente, com a sutileza de um elefante." Nesse capítulo, também é abordado o sentimento de culpa pós-crise. Também, a obra reflete sobre conceitos de empatia no autismo. Afinal, com a descoberta de que Sophia era autista, eu, Selma, estranhava alguns comportamentos que antes passavam despercebidos. Assim, depois do diagnóstico, explicaram-me que autista não tinha empatia. Será? Eu podia estar muito triste e se não explicasse isso à Sophia ela não percebia. Mas, quando explicava, ela sofria junto. Se alguém morria, aquilo era algo natural da vida, porém ela ficava infeliz quando entendia as consequências daquela morte na vida de muita gente.

Sobre a seletividade alimentar, nos baseamos na literatura sobre fonoaudiologia e terapia ocupacional para concluir a importância de determinados rituais, como manter o horário das refeições. Afinal, "o ato de se alimentar não é só comer e pronto. Envolve todo um ritual, um processo. No tratamento com a terapeuta ocupacional, pode-se trabalhar a sensibilidade sensorial. Primeiro, o autista aprende a estar na mesa. O ritual da alimentação deve ser especial e marcante".

Além disso, relatamos a vida em sociedade de um adulto autista que apresenta dificuldades nas funções executivas. Isso significa que ele tem dificuldade de organizar e definir prioridades; focar e mudar o foco; regular o estado de alerta; manter o esforço; administrar os resultados; regular a velocidade de processamento de informações na mente; utilizar a memória; monitorar e controlar atitudes.

#### Participações de pesquisadores

Autismo(s) conta com várias participações especiais. Uma delas é do professor universitário Maurício Guilherme Silva

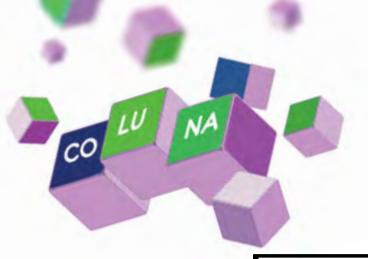


Júnior, que atuou como orientador científico de Sophia. Ele conta: "Se, a meu modo, busco organizar processos, tempos e lógicas teóricas - de maneira a proporcionar conforto psíquico à Sô –, ela, com intensidade similar, redefine, realinha e reaviva meus próprios parâmetros do que seja a busca pelo conhecimento". Também, a inclusão no ensino superior ganha espaço no depoimento da psicóloga e intérprete educacional Ana Pascotto: "Não significa que negamos as dificuldades que Sophia possuía, mas direcionamos nossa atuação para o que ela podia fazer de uma outra forma, para chegar nos resultados assim como seus colegas de sala. Isso é equidade."

Além disso, o livro conta com a participação do pai de Sophia, Roberto Mendonça. Ele, que já foi definido como o pé-de-coelho da crônica mineira por autores como Roberto Drummond e Luís Giffoni, revela pela primeira vez que muitas pessoas julgavam ser ele o autor das primeiras obras de Sophia. Ele relata: "sempre que questionado, respondi que Sophia Mendonça era surpreendente. Ela é assim: raramente comete

erros, ao contrário de muitos escritores com os quais tive a oportunidade de trabalhar nos últimos trinta anos, alguns deles consagrados. Além da competência no trato com as palavras, Sophia é objetiva, sensível e crítica ao imprimir ideias e narrativas."

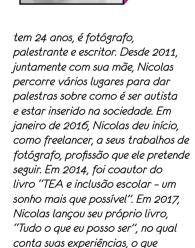
Outras aparições são da professora da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e coordenadora do grupo de pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades (Afetos), Sônia Caldas Pessoa, e da saudosa professora da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) Raquel Romano, cujo trabalho se voltava à arte-educação. Enquanto Sônia assina um capítulo sobre o impossível e os sonhos, Raquel registra que "Sophia ultrapassou os padrões convencionais de estimulação específicos para autistas, numa jorn<mark>ada</mark> que abre brechas à revisão de práticas e de novas possibilidades libertadoras para tantas crianças e, também, para muitos joven<mark>s</mark> e adultos diagnosticados com autismo. 🦫



#### Tudo o que podemos ser

Nícolas Brito Sales

INFINITO **CRIATIVO** 





pensa e como vive em sociedade.

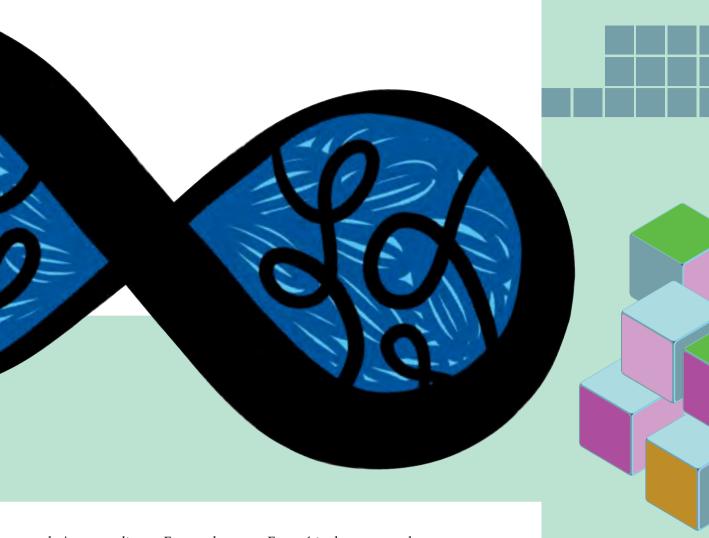
Uma das maiores vontades que eu já tive na minha vida, felizmente, está se tornando realidade. Nos últimos tempos, estou tendo o prazer enorme de trabalhar com grandes parceiros meus em um projeto super bacana que está acontecendo e que também será porta de entrada para várias outras exposições. Esse é o "Projeto Infinito Criativo", que dá oportunidades para autistas artistas mostrarem os seus talentos.

Então, no caso, o projeto tem eu e mais outros colegas meus que inclusive são extremamente talentosos e super criativos, que são o Lucas Kesnhuk, a Chris

Zumak e o Henrique Ferreira. Um deles, vocês já devem conhecer, é o Lucas Ksenhuk, que já fez e continua fazendo várias pinturas lindas, inclusive aqui para esta revista, e que sempre aparece fazendo as ilustrações na minha coluna.

Eu gostaria de agradecer imensamente ao nosso amigo, Rapha Preto, pois nós não estaríamos onde estamos agora, depois de muitas aventuras que passamos e ainda vamos passar, se Deus quiser, se não fosse pelo empenho e altruísmo dele. Pra quem não sabe quem é o Rapha Preto, ele é um grande artista que trabalha com



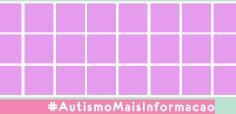


design e esculturas. Eu o conheci através de um evento e ele foi super legal e super atencioso comigo, falando sobre artes, sobre os seus projetos e também dando algumas dicas muito legais em relação à arte.

Eu só posso dizer pra vocês o seguinte: Deem oportunidades para outras pessoas com autismo, sem autismo ou qualquer outra deficiência para mostrarem os talentos escondidos dentro de cada um, pois isso ajuda muito a compartilhar mais a arte, como também ajuda os artistas a mostrarem seus trabalhos para outras pessoas. Por isso eu acho que esse projeto é de extrema importância.

E eu só tenho que agradecer a outras pessoas que nos abriram portas para outras oportunidades, como os arquitetos que acreditam muito nas nossas artes para outros projetos e nas empresas envolvidas nesse projeto, como a Woodmobili e a Tapetah. E um agradecimento especial à Grazi Gadia, que sempre nos ajuda em tudo relacionado à arte.

Eu espero, do fundo do meu coração, que esse seja só o começo de muitas outras coisas que podem vir por aí.





#### FRANCISCO PAIVA JUNIOR

é editor-chefe da Revista Autismo



🧧 @paivajunior

# MINICÉREBROS TÊM CONSCIÊNCIA?

Pesquisadores estão criando organoides cerebrais – até onde eles podem ir?



uma entrevista alemã GEO, o neurocientista brasileiro Alysson Muotri, professor da faculdade de medicina da Universidade

da Califórnia em San Diego (EUA) fala de sua pesquisa sobre neurodesenvolvimento utilizando organoides cerebrais — comumente chamados de "minicérebros". A seguir, publicamos uma versão traduzida da entrevista, feita por Nora Saager e Klaus Bachmann.

#### **ENTREVISTA**

GEO: Em seu laboratório, os neurônios humanos amadurecem em placas de Petri e se ligam para formar cérebros em miniatura.

### O quanto esses organoides se assemelham ao nosso complexo órgão humano?

Alysson Muotri: Ainda existem grandes diferenças. No momento, os organoides crescem em esferas de alguns milímetros de tamanho: em vez de bilhões de células nervosas, eles contêm dois a três milhões de neurônios apenas. Eles também não têm vasos sanguíneos para suprir as células no centro com oxigênio e nutrientes. É por isso que eles não podem crescer mais. Há muitos tipos diferentes de células no cérebro, os organoides não formam todas as variações. Eles também não desenvolvem as diversas regiões que desempenham diferentes funções no cérebro. E eles não estão conectados a um corpo, então não percebem seu ambiente e não recebem estimulação sensorial.

#### Fazer experimentos com tecido cerebral humano é um campo delicado. Como você justifica sua pesquisa?

Uma em cada quatro pessoas em todo o

mundo desenvolverá uma condição neurológica ao longo de sua vida. Essas condições podem ocorrer mais tarde na vida, como esquizofrenia ou Alzheimer, ou se manifestar precocemente, como o autismo. Nosso objetivo é usar organoides cerebrais para entender o que está alterado durante o desenvolvimento do cérebro do feto. Somente agora que aprendemos a reproduzir os primeiros estágios do desenvolvimento neuronal em laboratório é que temos acesso a esses processos.

### Como essas descobertas ajudam as pessoas com essas condições de saúde?

Podemos usar organoides cerebrais para testar novas drogas em potencial. Testes com tecido humano fornecem resultados mais conclusivos do que aqueles com animais. Mas há outra perspectiva empolgante: algumas doenças são causadas por mutações em um único gene. Se substituirmos ou restaurarmos esse gene, podemos reverter completamente o desenvolvimento alterado e suas consequências. Acabamos de demonstrar que isso funciona em princípio com a síndrome de Pitt-Hopkins. Uma em cerca de 40.000 crianças sofre desta síndrome. Os pacientes são severamente afetados. Alguns não podem andar nem falar.

#### Você já tratou uma criança diagnosticada?

Ainda não, mas pretendemos. Desenvolvemos organoides cerebrais de células de crianças com essas condições de saúde. Em alguns deles, consertamos o gene mutado. Tanto a estrutura dos organoides quanto sua função normalizaram, em comparação com os organoides não tratados. Isso foi uma grande surpresa. Muitos pesquisadores da neurociência diriam: esses defeitos não podem ser reversíveis. Mas mostramos que é possível. O cérebro humano é muito mais plástico do que jamais imaginamos.

### Você quer tentar a terapia genética no cérebro humano?

Sim, nosso trabalho com organoides derivados de pacientes mostra que funciona, em princípio. O desafio agora é avançar de pequenas quantidades de tecido para o grande cérebro humano. Em nosso estudo com Pitt-Hopkins, entregamos uma versão funcional do gene em neurônios usando vírus inofensivos. Isso nos permitiu reparar as alterações moleculares em provavelmente 10% das células. Mas isso foi o suficiente para permitir que o cérebro se desenvolvesse normalmente. Isso é empolgante porque significa que você não precisa atingir todos os 86 bilhões de neurônios em nosso cérebro, talvez até um por cento seja o suficiente.

#### Querer modificar geneticamente o cérebro humano alimenta o medo em muitas pessoas e levanta a questão de saber se é eticamente permitido. Você acha que um comitê de ética aprovará o tratamento?

Algumas das doenças são tão graves que as crianças morrerão se nada for feito. Acho que um comitê de ética, mas também a sociedade em geral, dirão: se há evidências científicas sólidas de que isso pode funcionar e ajudar essas pessoas a terem uma vida mais saudável, devemos tentar fazê-lo.

#### Os diagnosticados concordam?

A maioria deles não consegue nem falar. As famílias com quem conversamos são muito solidárias. Frequentemente, eles não têm nenhuma esperança. E nem estamos prometendo uma cura. Qualquer coisa que melhore a situação, por exemplo, evitando convulsões ou facilitando a respiração do paciente, seria de grande ajuda para eles.

Em um de seus estudos, você mediu impulsos elétricos espontâneos em minicérebros. Os padrões dessas oscilações se assemelhavam às ondas cerebrais de bebês prematuros. Os organoides têm consciência? Acho que ainda não desenvolveram totalmente uma consciência como a nossa. Eles podem ter algum nível de consciência diferente do que a maioria dos humanos experimenta. Não podemos descartar a possibilidade de que em algum momento eles apresentem características que consideramos indícios de consciência em humanos. Assim, juntamente com neurobiólogos,

filósofos da mente, especialistas em ética e médicos, desenvolvemos um esquema para determinar se um organóide exibe um certo nível de consciência. Para isso, deve atender a alguns critérios. Neuro-oscilações são uma característica. Podemos fazer certos testes para reunir mais pistas.

#### Isso você terá que explicar.

Um exemplo é o teste Zap-and-Zip. É usado por pesquisadores que querem entender a consciência. Você envia um pulso magnético, um zap, para o cérebro de seres humanos e mede as ondas cerebrais reverberantes resultantes. Um algoritmo reduz essas leituras a um único número, um coeficiente de impacto — ele as compacta ou "zipa". Quanto mais complexa a resposta do cérebro ao pulso, maior o número. Varia dependendo se a pessoa está acordada ou dormindo, anestesiada ou em coma. O nível de consciência pode ser derivado desse valor. A consciência não é uma questão de estar presente ou não, é um *continuum*.

#### Que resultados produziu o teste Zap-and-Zip em organoides?

Ainda não fizemos isso. Existem algumas limitações técnicas que estamos tentando superar primeiro, por exemplo, como "zapear" uma estrutura tão minúscula. Não há ferramentas para fazer isso, estamos desenvolvendo as nossas.

Também estamos trabalhando com um teste mais simples. Expomos os organoides a vários anestésicos e vemos se as oscilações desaparecem. Estes são experimentos em andamento. Nada disso é prova de consciência, mas nos permite reunir pistas.

Um grupo de pesquisa desenvolveu organoides com estruturas semelhantes a olhos. Quando a luz atinge esses órgãos visuais primitivos, as células nervosas do minicérebro disparam. Isso significa que ele recebe e processa sinais do ambiente. Certamente esse é outro passo em direção à consciência potencial.

Também trabalhamos com estimulação sensorial. No início, usamos impulsos elétricos.

Afinal, os sinais elétricos são a linguagem natural dos neurônios. Usar pulsos únicos de eletricidade funcionou bem. Mas a estimulação crônica queimou os organoides. O método não era gentil o suficiente. Agora usamos optogenética: incorporamos informações genéticas que permitem produzir proteínas estranhas às células humanas. Essas proteínas fazem com que os neurônios disparem em resposta à luz. Assim, podemos estimular as células apenas acendendo uma luz azul. Acho que eles gostam disso. Porque nosso cérebro é peculiar assim: ele está constantemente em busca de estímulos. No formulário de consentimento que as pessoas precisam assinar quando doam tecidos para sua pesquisa, você aponta que os organoides podem desenvolver a consciência. É por isso que algumas pessoas agora se recusam a fornecer suas células. Eles ficam desconfortáveis com a ideia ou citam preocupações religiosas.

#### Dadas as questões sobre riscos médicos e permissibilidade ética, precisamos de discussão pública e diretrizes para trabalhar com minicérebros?

Nós fazemos isso. Até o momento, não há regras específicas para cientistas e pesquisadores como eu, que trabalham com essa tecnologia. Mas há uma diferença entre fazer pesquisas com organoides do pâncreas ou do coração e fazer pesquisas com organoides do cérebro. O cérebro contém nossa mente, nossa individualidade. Precisamos de um foco mais forte sobre isso em nossas discussões.

Se os minicérebros alcançam algum tipo de consciência, então nossas ações em relação a eles devem levar em consideração questões morais. Mas que status eles terão? O de um recém-nascido? Ou de um rato? Precisamos chegar a um acordo sobre as regras de como proceder com a pesquisa.

(Nota do editor da GEO: Na Alemanha, um grupo de trabalho da Academia Nacional de Ciências Leopoldina está investigando questões éticas relacionadas aos organoides cerebrais).



"É inevitável que os organoides alcancem alguma forma de consciência à medida que melhoramos os métodos para cultivá-los"



Alysson Muotri em seu laboratório

#### Se não podemos ter certeza se os organoides têm consciência, não seria sensato proceder de acordo com o princípio da precaução, tratando-os como tal?

Isso iria contra as evidências científicas e você corre o risco de inibir o desenvolvimento científico que poderia ajudar milhões de pessoas.

#### Existe um ponto no desenvolvimento de um organóide cerebral além do qual não devemos ir, qual é esse ponto em que devemos parar de explorar?

Não há razão para parar, embora, do meu ponto de vista, seja inevitável que os organoides alcancem alguma forma de consciência à medida que melhoramos os métodos para cultivá-los.

### Por quanto tempo você consegue manter os organoides vivos?

Cultivamos alguns deles por até três anos. Após cerca de um ano, eles atingem um platô em seu desenvolvimento: a atividade elétrica não se torna mais complexa e nenhum novo neurônio é formado. Ainda assim, provavelmente poderíamos mantê-los vivos por muitos anos, exatamente como os neurônios em nossos cérebros: nascemos com eles e eles morrem conosco.

### E o que acontece com os minicérebros quando não são mais necessários?

Nós os "tratamos" com formaldeído, que interrompe todos os processos bioquímicos nas células. Então nós os descartamos. Se descobríssemos que os organoides têm alguma forma de consciência, provavelmente teríamos que mudar isso. Teríamos que anestesiá-los antes de destruí-los.

Em um experimento, você substituiu a variante moderna de um gene envolvido no desenvolvimento do cérebro pela versão neandertal em células-tronco. Em seguida, você cultivou organoides a partir dessas células-tronco geneticamente alteradas. O que podemos aprender com isso?

Queremos saber por que o cérebro humano é diferente do cérebro de outras espécies. O objetivo é ter um catálogo de genes ou mutações genéticas que são essenciais para o nosso funcionamento cerebral. Começamos trabalhando com o gene NOVA1. A variante carregada pelos humanos modernos difere daquela de nossos parentes arcaicos, neandertal e denisovano, em uma região importante do gene. O fato de o gene em sua forma atual estar presente em quase todos os humanos modernos mostra que ele nos deu uma vantagem evolutiva em comparação com outras espécies do gênero Homo. Mas essas vantagens evolutivas têm uma compensação. Já se sabe há algum tempo que o NOVA 1 desempenha um papel no desenvolvimento do autismo e da esquizofrenia. Conseguimos mostrar que os organoides com a variante do gene arcaico evoluíram de maneira diferente. Eles amadurecem mais rapidamente e os neurônios se conectam de maneira diferente. Algumas das alterações se assemelhavam fortemente às dos organoides que desenvolvemos a partir de células de pessoas autistas, embora ainda não saibamos exatamente o que isso significa

# Mas está ficando cada vez mais claro que os neandertais são cognitivamente muito semelhantes a nós.

Eu discordo um pouco. No começo, as pessoas viam os neandertais como habitantes de cavernas sem graça. Agora que sabemos mais, muitos acreditam que se encaixam no espectro normal do pensamento e comportamento humano. Na minha opinião, isso é ir longe demais. Não há evidências arqueológicas de que os neandertais estivessem construindo computadores ou tentando ir à lua. A verdade está em algum lugar entre as duas interpretações.

### Supondo que a pesquisa pudesse rastrear as causas de todas as alterações neuronais

#### e tratá-las, muita neurodiversidade seria perdida. E isso faz parte do ser humano. Pessoas autistas, por exemplo, geralmente têm sua própria perspectiva; eles podem nem querer ser tratados.

O autismo é um bom exemplo. Eu trabalho com muitas famílias que vivem com autismo. Algumas pessoas afetadas pelo autismo administram a vida perfeitamente. Eles vão para a escola, podem ter problemas de socialização, mas estão se esforçando. Eles querem ser respeitados e fazer parte da sociedade. Eles até veem o autismo como seu "superpoder", uma vantagem. Mas na outra ponta do espectro, as coisas não são assim, há crianças como meu filho, que tem 100 convulsões por dia, que não fala, que mal consegue se mexer. São para eles que trabalho. São eles que precisamos ajudar a contribuir para a neurodiversidade. Claro, há uma área cinzenta. Temos que ouvir as famílias, a pessoa afetada e os médicos para decidir o que fazer. Cada caso merece atenção personalizada.

#### Você concordaria em tratar seu filho com uma terapia genética do tipo que você imagina para Pitt-Hopkins?

Absolutamente sim. Quero dar a ele a oportunidade de explorar a vida como a maioria de nós. Ser capaz de comunicar seus sentimentos, adicionar sua perspectiva ao mundo, encontrar o amor e ser amado.

#### Se em algum momento no futuro eu fornecer a você uma das células da minha pele, você será capaz de transformá-la em um minicérebro com o qual eu possa me comunicar?

Acho que seremos capazes de fazer isso. Mas não será o seu cérebro. Faltarão as experiências que formaram a sua personalidade. O organóide tem vontade própria.

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** 

### Rio TEAma

Nos dias 24, 25 e 26 de março último, aconteceu o 5º seminário Rio TEAma, no hotel Rio Othon Palace, no Rio de Janeiro (RJ), com o tema "Autismo tem tratamento", evento presencial com opção de assistir online.

Comandado por Andréa Bussade, a

programação contou com nomes famosos da comunidade do autismo e temas de interesse da causa, como Paulo Liberalesso, Hélio Van Der Linden, Rosa Magaly Morais, Meca Andrade, entre muitos outros, todos autoridades no assunto. Destaque para o neurocientista brasileiro Alysson Muotri, cofundador da Tismoo Biotech, que, direto dos Estados Unidos, mais precisamente, da University of California San Diego (UCSD), apresentou online e ao vivo o tema: "Dos fundamentos neurais do autismo às intervenções clínicas".





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

A INCLUSÃO ACONTECE QUANDO SE APRENDE COM AS DIFERENÇAS

WWW.AZULCARGOEXPRESS.COM.BR

Central de Atendimento: (11) 4003-8399

Saiba mais no canalautismo.com.br

### Caminhada do 2 de abril

Em um filme de 3 minutos, Diego Lomac registrou o evento do 2 de abril, o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, em São Paulo (SP), que neste ano trocou a Av. Paulista pelo Memorial da América Latina, e teve um público de pelo menos 8 mil pessoas — segundo informações da Prefeitura de São Paulo.

O minidocumentário mostra a caminhada, com imagens também dos anos anteriores, e a reflexão sobre a pausa por conta da pandemia de Covid-19, em que tantos morreram, entre eles, autistas, pais, mães e familiares de autistas, dentre tantas perdas de pessoas importantes para a causa.



Público no Memorial da América Latina, em São Paulo (SP), no dia 2.abr.2023.



Capa do Espectros de abril.

### Espectros

O podcast de entrevistas da Revista Autismo, "Espectros", continua trazendo pessoas que atuam ativamente no ecossistema do autismo. O episódio de abril foi com Kaká Lobe; o de maio, com o neurocientista Alysson Muotri; em junho será a vez de Alexandre Mapurunga; e, em julho, pela celebração de 40 anos da AMA-SP, será com Ana Maria Mello.



A SOMAR é composta por uma equipe multiprofissional, que envolve: psicologia, pedagogia, fonoaudiologia, nutrição, psicopedagogia, musicoterapia, terapia ocupacional e educação física. Fundada em 2006 com o propósito de prover ao autista aos familiares maior qualidade de vida.













OLINDA: (81) 4100-1166 - Rua José Batista da Costa Azevedo, 37. Olinda/PE

- BOA VIAGEM: (81) 3465-3913 Rua Dona Benvinda de Farias, 465. Recife/PE
- TORRE: (81) 3441-5656 ou (81) 3039-5656 Rua Marqués de Marica, 48. Recife/PE
   ABDIAS: Avenida Sport Club do Recife, Madalena, Recfe/PE 50720-625





### Musical em Goiânia



Personagens do musal "O Ciclo da Vida"

No Dia do Orgulho Autista, 18 de junho próximo, em Goiânia (GO), o NAIA apresenta o musical "O Ciclo da Vida", baseado no filme Rei Leão. A apresentação acontece às 18h00, no Teatro FacUnicamps (Av. Anhanguera, 2365, St Coimbra), com ingressos a R\$ 50,00. Mais informações podem ser obtidas pelo telefone (62) 99995-8649.

### **Curso PECS**

Em agosto próximo, João Pessoa (PB) e São Paulo (SP) terão o curso "Autismo 24/7 — Autismo 24 horas por dia, 7 dias por semana", apresentado por Andy Bondy, Ph.D., e Lori Frost, MS, CCC-SLP, os criadores do PECS (Picture Exchange Communication System — o sistema de comunicação alternativa por troca de figuras) e baseado no livro "Autism 24/7".

Esse curso descreve um estilo sistemático e integrado que capitaliza as atividades do dia a dia, criando oportunidades para ensinar habilidades funcionais de comunicação que podem reduzir significativamente comportamentos desafiadores.

Inscrições podem ser feitas no site pecs-brazil.com/treinamento/autism-24-7/.



#### Compreender o autismo é integrar, desenhando um mundo com oportunidades para todas as pessoas.

Por meio da difusão de informações, podemos ampliar o conhecimento das pessoas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA). possibilitando cada vez mais empatia e respeito.

Assim, desenhamos oportunidades através do envolvimento social, do respeito e integração da pessoa com autismo, proporcionando a ela mais autonomia para ser feliz.

Continuamos juntos nesta jornada de conscientização e entrega de conhecimento, colaborando com a distribuição da Revista Autismo em todo o Brasil, apoio que vai ao encontro do nosso ESG e reforça o compromisso com nossas práticas de responsabilidade social.

Acompanhe nossas redes sociais:













#### Introvertendo

Michael Ulian



Michael "Gaivota" é ex-aluno de geologia na Universidade Federal de Goiás (UFG), autista e integrante do podcast Introvertendo.



🔢 introvertendo

@introvertendo

introvertendo

www.introvertendo.com.br

### HIPERFOCOS ESTRANHOS E BIZARROS

O hiperfoco é simplesmente um ponto de interesse muito forte, geralmente voltado para um assunto específico. E desde sempre eu tive a visão de que ser diferente e bizarro é algo positivo. Sempre fui curioso e quando vejo algo fora do comum, quero saber mais. Isso é algo que também vejo em minhas áreas acadêmicas, a Biologia e a Geologia, onde há coisas tão estranhas e surpreendentes que, mesmo para quem já está acostumado com coisas inusitadas, ainda conseguem surpreender. É incrível o que a mente humana é capaz de criar e descobrir.

Dependendo do interesse, alguns hiperfocos podem ser socialmente considerados estranhos e inúteis. No Brasil, um exemplo bastante comum são os busólogos, pessoas obcecadas por ônibus. Eu vejo muitos grupos de pessoas, especialmente na engenharia mecânica, que são apaixonados por algum tipo de equipamento, às vezes até sendo autistas. Há comunidades enormes, como aficionados por trens, que produzem horas e horas de vídeos falando sobre a história e detalhes desse assunto.

Além da paleontologia e do estudo de aves, eu tenho um hiperfoco com equipamentos militares, e a fascinação vem de saber tudo sobre eles, sua história, uso e funções. É uma parte importante da minha personalidade e gosto muito de compartilhar esse conhecimento com outros interessados.

Outro hiperfoco que tenho é em worldbuilding, ou seja, construção de mundos. É usado como uma ferramenta literária para criar as bases de um mundo e pode ser usado como uma forma de entretenimento, como parte de uma história ou como um exercício acadêmico.

Uma subárea de worldbuilding, a evolução especulativa, é um exemplo de como isso pode ser útil na academia, especialmente para aqueles que trabalham com paleontologia e evolução. E, para autistas, o worldbuilding permite a criação de um mundo com regras e elementos que eles entendem e controlam, dando-lhes um senso de segurança e estabilidade em um mundo que, às vezes, pode ser incerto e confuso.

lustração: Samanta Paiva

Mais de 5.000 exemplares vendidos

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

sobre uma suspeita



AUTISMO -NÃO ESPERE, AJA LOGO!

autismo.paivajunior.com.br

NAS **MELHORES** LIVRARIAS





llustração: Fernanda Barbi Brock -📟@fer.barbi.brock

#### **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 dedicarse integralmente ao filho.

haydeejacques@gmail.com



Filhos são dádivas. Nos permitem descobrir reservas quase inesgotáveis de sentimentos. De todos os tipos de sentimentos. Às vezes nos causa grande surpresa saber que os possuímos. Quando pequenos trazem uma carga de cansaço, físico e emocional, muito grande. Quando crescem uma de preocupação. E, permeando o transcorrer do tempo e as mudanças inevitáveis, exasperação, irritação, satisfação, orgulho, felicidade, impaciência, etc, etc, tudo bem mesclado com um amor sem fim.

Minha jornada com um filho dentro do TEA tem sido assim. A cada fase do meu filho, com suas necessidades peculiares, tenho respondido com uma gama de sentimentos e expectativas. Normal. Fases difíceis correspondem a sentimentos dolorosos. Tanto no meu filho quanto em mim. O oposto nas fases boas. A eterna montanha russa de nossas vidas. Acontece que estamos nessa jornada há mais de trinta anos, e, dando uma avaliada nesse transcurso de tempo,

percebo que, no geral, sempre se anda para a frente. E, apesar de um impulso – muito natural – de querer proteger a cria, nem sempre conseguimos esse intento, e isso é bom.

A vida cobra participação de nossos filhos. Quando maiores, mesmo com suas específicas dificuldades, temos que deixá-los tentar, experimentar e, eventualmente, sofrer com as voltas que a vida traz. Nossos sentimentos, então, são bastante difíceis. O medo, acho eu, nos tempos atuais, é uma constante. O mais difícil, para mim, é saber que a dor faz parte do processo de crescimento. Como proteger um filho, qualquer filho, das dores do crescimento? Vontade não falta, mas é impossível. Nesse processo de aceitação da vida como educadora e formadora, apesar dos pesares, venho percebendo que meu filho não é tão frágil, e que tem sobrevivido às demandas do dia a dia e, maravilha das maravilhas, tem crescido e se fortalecido.

Nosso apoio emocional — dos pais, da família, cuidadores, professores, terapeutas e tais é necessário, mas o trabalho de processamento desses percalços é de nossos filhos. E, ó surpresa, percebemos que, mesmo na possibilidade de retorno às situações vividas, em que eles foram felizes e que nos foram tiradas pelo ir e vir da vida, não será mais conveniente retomar aquela rotina, pois eles cresceram, amadureceram, e buscam outros horizontes, mais amplos e com novos desafios. E os nossos sentimentos, como ficam? Eu, particularmente, fico profundamente agradecida e, como dizem na roça, feliz como um pintinho no lixo!

# 7 MOTIVOS

## PRA VOCÊ FAZER UM EXAME GENÉTICO NA TISMOO AGORA!

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

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

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

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

- Saber quais alterações genéticas estão envolvidas no seu caso pode ajudá-lo(a) a participar de ensaios clínicos personalizados;
- A Tismoo é o primeiro laboratório do mundo exclusivamente dedicado ao TEA e conta com uma plataforma de bioinformática, especialmente construída para o autismo;
- Além do laudo, a Tismoo faz uma reunião pós-teste com seus especialistas e explica detalhadamente os resultados para família;

Quer saber mais sobre os nossos exames?

tismoo.com.br

© cel. +55 1193761-0013



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

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



## MATRAQUINHA

apresenta











### **QUER SABER MAIS?**

Aponte sua câmera para o QR Code



matraquinha.com.br/plus