

# Revista AUTISMO

*Informação gerando ação*

**ESPECIAL**  
Autismo em Portugal

Número 2  
Ano 2

Acesse o conteúdo extra online



Saiba o que isso em  
<http://QRCode.RevistaAutismo.com.br>

**Distribuição  
Gratuita**

Participe da campanha:  
**Seja compreensivo**



## Preconceito

Um mal que só pode ser combatido  
com informação.

**GUIA BRASIL EDUCAÇÃO TERAPIAS CIÊNCIA**

## Expediente



Ano II - Número 2 - Abril de 2012  
Distribuição gratuita

*Revista Autismo é uma publicação semestral, com distribuição gratuita, de circulação nacional, com o objetivo de levar informação séria e imparcial. A respeito de autismo, é a primeira revista da América Latina, assim como é a primeira em língua portuguesa no mundo.*

Editor-chefe e jornalista responsável

**Paiva Junior**  
MTb: 33.245-SP

Edição de Arte e Projeto Gráfico

**Martim Fanucchi**

Editor científico

**Alysson Muotri**

Revisão

**Márcia Lombo Machado**

Colaboradores

Andréa Werner, Lucila Mary Hashimoto, Maurício Peçanha Tavares, Narcy Pereira, Sônia Guedes, além de todas as pessoas e instituições que fizeram doações.

Imagem da capa

**Getty Images**

Impressão

**Gráfica Ampla**

Tiragem desta edição: 10 mil exemplares (Região Norte)

Publicidade

[publicidade@RevistaAutismo.com.br](mailto:publicidade@RevistaAutismo.com.br)

Redação

[redacao@RevistaAutismo.com.br](mailto:redacao@RevistaAutismo.com.br)

**Site : [RevistaAutismo.com.br](http://RevistaAutismo.com.br)**

Redes Sociais

Facebook: <http://fb.com/RevistaAutismo>

Twitter: <http://twitter.com/RevistaAutismo>

YouTube: <http://youtube.com/RevistaAutismo>

Google+: <http://gplus.to/RevistaAutismo>

**Doações: Banco Itaú - agência 0030 - conta corrente 67312-3**

**Associação Consciência Solidária**

CNPJ: 07.176.916/0001-46

R. Pedro Cunha 88 - 12941-020 - Atibaia - SP

[www.ConscienciaSolidaria.org.br](http://www.ConscienciaSolidaria.org.br)

## Editorial

Acesse o conteúdo extra online



Saiba o que isso em  
<http://QRCode.RevistaAutismo.com.br>

Mais uma edição desta revista chega até você — seja impressa, seja eletrônica. Assim como em mais um 2 de Abril, o Dia Mundial da Conscientização do Autismo será comemorado com pedidos de mais atenção ao transtorno do espectro do autismo, e mais informação à sociedade, em detrimento do preconceito. Aliás, este último é o destaque de nossa capa.

O Brasil fez o maior evento de sua história para a data no ano passado (2011) em todos os Estados. E agora, em 2012, a movimentação se repete ainda com maior força. Monumentos serão iluminados de azul na data, como o Cristo Redentor (no Rio de Janeiro), a Ponte Estaiada, o Viaduto do Chá, o Monumento às Bandeiras (em São Paulo), a torre da Unisa do Gasômetro (em Porto Alegre) e muitos outros locais. Em todo o mundo, estarão também iluminados vários cartões-postais, como o Empire State Building (nos Estados Unidos), a CN Tower (no Canadá) entre outros — é o movimento mundial chamado "Light It Up Blue", ou "Ilumine de Azul", iniciado pelos estadunidenses.

Não foi apenas o movimento em torno do 2 de abril que aconteceu para o autismo em 2011. Também foi lançado no Brasil o primeiro videoclipe a respeito de autismo, com a música "Até o Fim", da cantora Fantine Thó (ex-integrante do grupo Rouge), dirigido pelo cineasta Marco Rodrigues — o clipe pode ser visto online no Youtube e na MTV Brasil. Marco foi mais longe e lançou também um documentário sobre o autismo, que em breve estará disponível gratuitamente no canal da Revista no YouTube em <http://Youtube.com/RevistaAutismo> para você conferir. Além desse, outro documentário foi lançado pela MTV Brasil, "Autismo, para ajudar é preciso entender", que pode ser visto no site da emissora ([mtv.com.br](http://mtv.com.br)).

Em junho, o Senado aprovou um projeto de lei federal que garantirá direitos e atendimento especializado aos autistas do Brasil — que atualmente não contam com tratamento pela rede pública de saúde. Para ir à sanção da presidente Dilma e virar lei, o projeto precisa ainda ser aprovado pela Câmara Federal, mas está parado sem entrar na pauta dos deputados há mais de oito meses. Muitos pais perguntam: "Até quando?" — o andamento do projeto pode ser acompanhado online em <http://LeiFederal.RevistaAutismo.com.br> com informações do site da Câmara. O autismo não é considerado uma deficiência física nem mental, portanto não se encaixa na maioria dos direitos já conquistados pelas pessoas com deficiências no país, apesar de a ONU já ter definido o contrário.

*Paiva Junior, editor-chefe, é jornalista, pós-graduado em Jornalismo e Segmentação Editorial. Mais que isso, é pai do Giovanni, de 4 anos, que está no espectro do autismo, e da Samanta, de 2 anos, com desenvolvimento típico.*

*E-mail: [editor@RevistaAutismo.com.br](mailto:editor@RevistaAutismo.com.br)*

*Site: [PaivaJunior.com.br](http://PaivaJunior.com.br) - Twitter: [@PaivaJunior](https://twitter.com/PaivaJunior)*



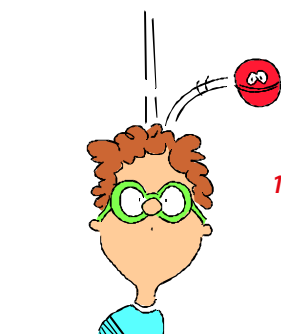
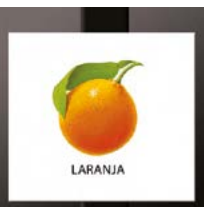


# Índice

Acesse o conteúdo extra online



Saiba o que isso em  
<http://QRCode.RevistaAutismo.com.br>



**Estimulação Tátil ..... 4**

**Alfabetizando crianças com autismo ..... 6**

**Capacidade de co-regulação emocional e autismo..... 8**

**Odontologia: Com ou sem anestesia geral?..... 10**

**Que grau de autismo meu filho tem? ..... 12**

**Identificação de risco de autismo em bebês ..... 13**

**O que é PECS? ..... 14**

**O Verdadeiro ABA ..... 15**

**Preconceito ..... 16**

**Muotri reverte autismo clássico em laboratório e discute parceria com Microsoft ..... 18**

**Doar é um ato de amor ..... 19**

**Livro explica os sinais do autismo em bebês e crianças ..... 20**

**Nós, pais de adolescentes ..... 21**

**Eu e meu filho autista! ..... 22**

**10 coisas que toda criança com autismo gostaria que você soubesse ..... 24**

**Autismo na idade adulta ..... 26**

**Autismo: presença nas tribunas..... 28**

**Autismo em Portugal ..... 30**

**Decifrando a sopa de letrinhas ..... 32**

**Ciência e Autismo no Brasil ..... 34**

**O William é um deficiente mental? ..... 35**

**Notas ..... 36**

**A história de uma lei ..... 40**

**Uma luta pelo autismo ..... 41**

**Guia Brasil ..... 42**

**História em Quadrinhos do Luka ..... 46**

**O preconceito é o analfabetismo da alma ..... 47**

GUIA BRASIL  
**GUI**  
**G**



## Estimulação Tátil: tratamento e cuidados ao alcance das mãos.

*por Márcia Lombo Machado*

Estimulação Tátil é o toque consciente, estruturado, que ativa a pele, nosso maior órgão e receptor fundamental dos sentidos. O conhecimento que alguns terapeutas, educadores e familiares têm dessa técnica no Brasil, foi trazido e vem sendo transmitido pela sueca Yvonne Evborn ao longo dos últimos 12 anos. (ver quadro no conteúdo extra, online).

Conheci Yvonne em julho de 2002, no Congresso Brasil-Suécia, em São José dos Campos-SP. É uma pessoa com profundo conhecimento, bondade nos olhos e grande caráter humanitário. Naquela oportunidade aprendi as técnicas básicas da estimulação tátil que passei a aplicar em meu filho com autismo, então com 6 anos de idade.

Em 03 de abril de 2011, voltamos a nos encontrar em Taubaté-SP, na casa da Dra. Lília Maíse de Jorge, docente e pesquisadora da UNITAU – Universidade de Taubaté, dessa vez para a conversa reproduzida nesta matéria. A ‘pedagoga do toque’, como ela se refere a si mesma, falou sobre o início da Estimulação Tátil em sua atuação profissional, e de como seu trabalho foi determinante na evolução de crianças na Suécia e no intercâmbio com profissionais no Brasil.

### Descoberta e compartilhamento

No início dos anos 90, Yvonne Evborn era uma pedagoga em uma escola para alunos com necessidades especiais em Estocolmo, Suécia. Trabalhava com um grupo de alunos bastante agitados, sem concentração, irritados e considerados ‘difíceis’. Todos eram tidos como crianças mal comportadas e, para a educadora, um desafio ao qual valia à pena investir dedicação. Durante aquele período sua atenção foi aguçada ao perceber que nos momentos em que tinha contato físico com seus alunos, tocando-lhes os braços ou ombros durante atividades normais do cotidiano, eles se mostravam mais calmos, focavam mais a atenção e se concentravam mais nela. Yvonne verificou que, ao permanecer ao lado deles e havendo contato braço com braço, eles se aquietavam. Começou a questionar as razões desses episódios e verificou que havia uma constância nessa melhora de comportamento, sempre despertado quando tocava os alunos nas costas, ombros e braços. Por essa razão decidiu aprofundar-se no assunto e seus estudos a levaram ao encontro da terapeuta Gunilla Birkestad, que dedicava-se a pesquisas sobre o tema há algum tempo. Coincidentemente, Gunilla havia passado por um processo semelhante ao de Yvonne. Ao trabalhar com pessoas privadas de movimento da cintura para cima, com paralisia, que apresentavam quadros muito graves de espasticidade, e não conseguiam se alinhar posturalmente, ela percebeu que com uma intervenção, tocando e segurando ao mesmo tempo o ombro e o cotovelo, aquele membro parava de ter espasmos. Ao repetir isso no outro lado da pessoa, o outro braço também relaxava, interrompendo os espasmos. Gunilla passou a fazer essa intervenção, tocando e segurando também os membros inferiores, entre joelho e tornozelo. A partir daí foi repetindo e aperfeiçoando os movimentos com os pacientes, e registrando os padrões em que essa terapia deveria ser aplicada para a obtenção dos resultados desejados.

Com Gunnilla Birkestad, Yvonne estudou para tornar-se uma Terapeuta do Toque. Após seus estudos, retornou à escola em que trabalhava passando a aplicar as técnicas aprendidas. À época, seu grupo tinha cerca de cinco crianças com autismo com as quais passou a utilizar a Estimulação Tátil obtendo resultados muito positivos. Como havia outras classes e outras crianças que poderiam usufruir dos mesmos benefícios que seus próprios alunos, Yvonne começou a passar seu conhecimento e a formar professoras nas técnicas da terapia do toque, as quais foram totalmente incorporadas como uma prática pedagógica entre os alunos daquela escola.

Em Estocolmo, Yvonne Evborn hoje é consultora das técnicas de Estimulação Tátil. Em Taubaté, ela se emocionou ao afirmar categoricamente que essas técnicas são algo ao alcance de muitas escolas e de cuidadores, e que trazem grandes ganhos para toda e qualquer criança melhorando sua concentração. Ressaltou que a prática constante é essencial. “Sem ela, tudo o que é dado nos cursos de formação pode ser perdido. É preciso manter os movimentos e a sensibilidade dos terapeutas sempre aguçados, sejam profissionais ou cuidadores”, ensina.

Para exemplificar a eficácia da terapia, ela descreveu o caso de sua aluna Mercedes. A menina, autista com grande comprometimento, chegou à escola entre 5 e 6 anos de idade para ser atendida. Àquela época, não tinha nenhum contato visual, sua mãe não conseguia abraçá-la porque ela repudiava qualquer contato físico mais intenso, reagindo com aversão. Era rígida, não parava, consumia o tempo em movimentos auto estimulatórios, não parecia ver ou entender o que se passava à sua volta. Para pegar um talher ou qualquer outro objeto, precisava ser guiada fisicamente. O cuidador “era seus braços, suas pernas, sua vontade de se movimentar” diz Yvonne. Durante cerca de 3 anos, Mercedes foi trabalhada por Yvonne diariamente na escola. A sensibilidade ao toque começou a transparecer após longo trabalho de muitos meses, sem esmorecer jamais. Um dia, a menina estava deitada na maca para a sessão, de bruços, e Yvonne começou a fazer os movimentos da Estimulação Tátil como de costume. A menina, que nunca havia demonstrado qualquer intenção de comunicação, levantou a cabeça e olhou nos olhos de Yvonne, demonstrando que queria referir-se ao toque que acabara de sentir em suas costas. “Até hoje eu sinto a energia que aquele momento me proporcionou”, confessou Yvonne. A partir dali, Mercedes passou a ser mais atenta às ordens e comunicações de Yvonne, aprendeu a esfregar os próprios braços. Um dia quando a mãe chegou à escola para buscá-la, ela espontaneamente lhe deu um abraço. a mãe emocionada disse: “ela parecia uma espécie de zumbi, e agora é a minha filha”

Yvonne afirma que da mesma forma, crianças com fala, quando estimuladas diariamente, passaram a entabular as primeiras articulações de palavras, a formar pequenas frases. A constância é primordial. ‘O importante é aplicar todos os dias’, explica a terapeuta. Para isso os pais são convidados desde o início a participar das sessões e eles próprios recebem orientações sobre como ministrar os movimentos básicos da técnica do toque em seus filhos. Esse é um aspecto essencial para que a criança seja estimulada ininterruptamente.

### Sobre Estimulação Tátil

Estimulação Tátil é um modo neuropsicológico e neurofisiológico de tratamento. Pode também ser definida como um treinamento dos sentidos e um método de cuidado diário e treinamento.

A palavra “tátil” significa “relacionado com o sentido do tato”. Quando falamos de um sentido do tato na verdade estamos nos referindo às várias sensações que a pele gera e seus efeitos sobre toda a pessoa. Na pele existem receptores para toque, pressão, vibração, dor, calor e frio. Quando a pele é estimulada de modo suave e conscientemente através da Estimulação Tátil, vários destes receptores são ativados. Sua informação viaja ao longo da rede nervosa para o cérebro, atingindo o sistema de coordenação (o sistema de oxitocina). Os efeitos sobre a pessoa como um todo são imediatos.

Pesquisas na Suécia e em outros países efetuadas pela professora Kerstin Uvnäs-Moberg, do Karolinska Institutet e no Touch Research Institute, Florida, EUA, revelaram que o toque conduz a:

Calma e paz	Decréscimo da agressividade
Alívio da dor	Aumento de peso de crianças e adultos com peso muito baixo
Aumento da curiosidade	Melhoria da qualidade de vida

### A Estimulação Tátil é usada para:

- Dar suporte ao desenvolvimento da organização neural
- Melhorar a percepção/compreensão do corpo
- Fortalecer laços de pais/filhos/companheiros
- Melhorar a comunicação
- Restabelecer as funções de estômago e intestinos
- Melhorar o sistema imunológico

A necessidade do toque aumenta em caso de doença, lesões e deficiência. Isso é ainda mais significativo em pessoas com autismo e com vários tipos de necessidades especiais, danos cerebrais adquiridos em consequência de acidentes ou AVC, pessoas com fibromialgia e pacientes em UTI. É uma ajuda importante em cuidados paliativos. Na Suécia e em outros países a Estimulação Tátil é adotada em pré escolas, escolas de educação especial, atividades recreativas, reabilitação, bem estar na maternidade, lares de idosos, clínicas de tratamento da dor e entre trabalhadores de escritórios e empresas, sendo um meio de tratamento para todos que desejam relaxamento e aumento na qualidade de vida com alegria e felicidade. Nunca é tarde demais para começar! (»)

(») SKOLA FÖR BERÖRING I VÅRD OCH OMSEERG (School of Touch in Treatment and Care). <http://www.beroring.se/> e-mail: [info@beroring.nu](mailto:info@beroring.nu)

**Márcia Francisca Lombo Machado é mãe de dois filhos, sendo o caçula autista. Graduada em Arquitetura e em Pedagogia. É um dos membros fundadores da ONG Instituto Lucas Amoroso, e atualmente pesquisa as questões que envolvem a cidadania da pessoa com deficiência e do familiar-cuidador, e mestrado na EACH-USP. Seu e-mail é: [marciaflm@gmail.com](mailto:marciaflm@gmail.com)**





# Alfabetizando crianças com **autismo**

*por Vera Juhlin*

Convidada a escrever sobre minhas experiências como Pedagoga Especial trabalhando com crianças com autismo na Suécia desde 1991, senti-me muito honrada em participar desta Revista.

Por ter sido professora de classes de primeira série, alfabetizando crianças numa escola no Estado de São Paulo, depois coordenadora pedagógica de educação artística, diretora de escola, supervisora de escola, professora de metodologia e prática de Ensino na UNIVAP de São José dos Campos, SP, procurei usar todo o meu conhecimento e experiência para trabalhar com crianças com necessidades especiais e com crianças com autismo.

Somente a minha experiência e graduação anteriores não foram suficientes, tive que adquirir conhecimentos específicos adequados ao trabalho com essas crianças. Meu primeiro curso foi sobre o método TEACCH para poder estruturar o trabalho na sala de aula e os materiais instrucionais, criando dessa forma um ambiente compreensível, estimulador e de ensino em pequenos passos, assim como de melhoria da comunicação.

Em seguida fiz, na Suécia, o curso sobre o PEP-R (Perfil Psico Educacional Revisado) e mais tarde o PEP-3 (sua terceira edição validada) para avaliação dos meus alunos e obtenção dos seus pontos fortes, dos pontos fracos e dos comportamentos emergentes, ou seja, das habilidades que deveriam ser estimuladas e que deveriam constar do plano individual da criança. A partir dos resultados do PEP-3 pode-se fazer o plano individual para o desenvolvimento de cada aluno, partindo do seu nível atual de desenvolvimento.

Para desenvolver a capacidade de comunicação dos alunos, utilizei três técnicas que se completaram: o Relation Play (Comunicação, Auto-Confiança e Alegria dos Movimentos) o PECS (Sistema de Comunicação por Troca de Figuras) e Histórias Sociais (técnica para aumentar a competência social do aluno, através do desenho). Utilizei muita música, desenho, dramatização, e a técnica de rabiscagem, em que os alunos desenvolvem a psicomotricidade necessária para a escrita. Para estimular a integração sensorial das crianças utilizei o Relation Play e a Estimulação Tátil (Terapia do Toque).

Dediquei-me a ensinar essas crianças a ler e a escrever, usando as ideias de Emília Ferreiro e Ana Teberosky, eu mesma havendo feito uma pesquisa na Suécia sobre "O Desenvolvimento da Leitura e da Escrita de Crianças com Necessidades Especiais" que foi publicada em forma de um livro no Brasil. Ficou demonstrado nessa pesquisa, que as crianças com necessidades especiais obtêm o desenvolvimento da leitura e da escrita da mesma forma que outras crianças ditas "normais", quando estimuladas adequadamente.

Existe um modo de estimular a leitura e a escrita que permite que essas crianças aprendam de modo natural, criando suas concepções e reproduzindo o sistema de escrita exatamente como é esperado, quando se conhece a trajetória desse desenvolvimento natural.

Podemos ter uma lista de verificação desse desenvolvimento, e segui-lo passo a passo através dos textos produzidos espontaneamente pelos alunos.

Tudo isso foi observado e registrado no livro por mim publicado, com estudos de casos com diferentes crianças, e o seu desenvolvimento maravilhoso



## Qual é o caminho natural do desenvolvimento da leitura e da escrita ?

### QUANTO Á LEITURA

Em primeiro lugar a criança precisa ver o adulto que lê e escreve. Isso requer que os pais leiam um livro de história para o seu filho, todos os dias, até ele saber tal história de cor .

Mostrar as figuras do livro, passar o dedo da criança sob as palavras, e pedir para que ela aponte onde estão as figuras e onde estão as letras.

Podemos levar a criança a "ler" placas, rótulos de alimentos que a criança ingere, nomes de brinquedos, e o nome dela, dos coleguinhas e das pessoas da família. Essa pseudo leitura deve ser sempre de coisas ou objetos que sejam do mundo da criança e deve ser de modo funcional, isto é, quando ela ingere os alimentos, quando ela vê uma placa ou marca de carro, quando escrevemos carta ou bilhetes, e assim por diante.

Podemos escrever em uma folha de papel bem grande a letra da música que a criança mais gosta e cantar todos juntos com ela, passando o dedo no texto e colando figuras nas palavras mais interessantes para a criança.

Emília Ferreiro chama isto de "mergulhar na leitura e escrita". A criança vai perceber que o que se fala, se escreve e o que se escreve, se lê.

### QUANTO Á ESCRITA

Deixar a criança rabiscar, dar a ela muito papel, canetas hidrográficas e giz de cor. Se ela não rabiscar, pegue a mão da criança e rabisque com ela (ajuda do 'eu'). A rabiscagem é a preparação para a escrita; a criança vê as letras ao seu redor, em tudo o que é impresso e começa a imitar essas letras, cria letras parecidas com as verdadeiras, mas podem aparecer muitos rabiscos.

Deve-se deixar a criança brincar de escrever ( ela faz rabiscos); pedir-lhe para ler o que escreveu. Ela pode desenhar e depois "escrever" em baixo do desenho (isso é maravilhoso).

Começar a ensinar as primeiras letras dos nomes dos alunos e da equipe escrevendo-os em tiras de papel para fazer inúmeros joguinhos (pedagógicos).

Tudo deve ser divertido, agradável, ativo, em situações de vida e não de "escola" tradicional, cheia de carteiras, regras e situações rígidas. Crianças especiais aprendem quando estão interessadas, quando acham a atividade divertida, e o aprendizado ocorre de acordo com o seu nível de desenvolvimento.

Todos os meus alunos com autismo, com fala ou sem fala, com retardo mental ou não, aprenderam a ler e a escrever. O que foi diferente é que fizeram no tempo que necessitaram.



*Vera Juhlin é mestre em Tecnologia Educacional pelo INPE, S.J.Campos e em Pedagogia Especial pela Escola de Professores Especiais de Estocolmo. Escreveu o livro "O desenvolvimento da Leitura e da Escrita das Crianças com Necessidades Especiais".*

*(interessados escrevam para [pandorga.formacao@terra.com.br](mailto:pandorga.formacao@terra.com.br))*

*Skype verabrogan, e-mail [vera.juhlin@brogan.se](mailto:vera.juhlin@brogan.se)*





# Capacidade de co-regulação emocional e autismo

por Marie Schenk

*"Todo comportamento é impulsionado por uma emoção, você muda como uma pessoa se sente e assim mudará como ela pensa e se comporta." (Eric Hamblen)*

Autismo é reconhecido como uma desordem em espectro com vários graus de intensidade. É de difícil definição porque a síndrome é complexa e não há duas pessoas com o diagnóstico de autismo que manifestem a síndrome da mesma maneira.

Pessoas com autismo têm "atraso ou funcionamento anormal" em algum grau nas três áreas seguintes:

- *Interação social*
- *Comunicação*
- *Padrões de comportamento que são manifestados através de interesses ou atividades estereotipadas, restritas e/ou repetitivas.*

Porém, no autismo, um dos pontos-chave da dificuldade está no desenvolvimento emocional. As pessoas com autismo têm como desafio a motivação, a persistência, o auto-controle e a curiosidade.

O que mais caracteriza o autista não são os comportamentos apresentados, mas sim a omissão, o que a criança não faz, ou desconhece. O diagnóstico de autismo é mais preciso se baseado na dificuldade ou falha da pessoa em função do domínio específico sócio-comunicativo e relacional.

É importante ressaltar que o diagnóstico de Autismo, Asperger ou Transtorno Global do Desenvolvimento não prediz as dificuldades que a pessoa enfrentará na vida, tampouco define um prognóstico, e nem mesmo fornece aos familiares ou profissionais muita informação sobre o potencial individual da pessoa diagnosticada.

É muito provável que as características descritas da síndrome sejam descrições de mecanismos de defesa, e não de orientação inata. O nosso cérebro está sempre em busca de equilíbrio, enquanto processamos o que vemos, ouvimos, cheiramos, degustamos ou sentimos. Todas as nossas experiências sensoriais e emocionais impulsionam o crescimento de conexões, daí vem a necessidade pela busca da regulação.

Essa busca acontece através da auto-regulação e da correção emocional. Nós nascemos com a necessidade de desenvolver auto e correção, as duas estratégias são necessárias para que o mundo à nossa volta e as sensações das nossas experiências façam sentido para nós. Sendo que a correção, nos sistemas de pessoas com desenvolvimento típico, amadurece primeiro.

Autoregulação são as estratégias que desenvolvemos, centrados em nós mesmos.

Quando estamos em um estado de ansiedade usamos estratégias de autoregulação, como colocar coisas na boca (chicletes, balas, comida, café, cigarro), mover as mãos ou pernas, levantar, andar, buscamos nos entreter de alguma forma que acalme o nosso sistema nervoso. As pessoas com desenvolvimento social típico, escolhem estratégias adequadas ao contexto social em que estão no momento, já as pessoas com deficits sociais, como no autismo, simplesmente buscam a estratégia mais conhecida delas para essa autoregulação. Porém, as experiências sensoriais, mesmo de autoregulação, provocam em nós uma resposta emocional.

Correção depende da troca emocional com o outro.

A capacidade de corrigir a emoção acontece através da simples presença do outro, do toque, do olhar, do tom de voz. As crianças em geral, aprendem melhor através de brincadeiras positivas que incluam movimento, de uma maneira que essa interação mostre uma intenção clara no relacionamento, sem demandas excessivas e fora de contexto. A habilidade do cérebro em organizar essas informações relacionais é mais sofisticada se focada nessas características englobando o desenvolvimento emocional, do que com o uso de palavras explicativas.

As pesquisas na neurociência estão ajudando a explicar como e por quê um bom desenvolvimento emocional é essencial para entender relacionamentos, pensamento lógico, imaginação, criatividade e até a saúde do corpo. Especialistas em desenvolvimento concordam que o único fator que otimiza o potencial intelectual da criança é um relacionamento seguro e de confiança com seus pais e cuidadores. Por isso, o tempo gasto com chamegos, brincadeiras, atenção total e uma comunicação consciente com a criança estabelece uma relação segura e de respeito que é a base da pirâmide do desenvolvimento infantil. Com um sistema emocional seguro, a criança consegue se concentrar em explorar o mundo à sua volta, impulsionada pela curiosidade



A capacidade de corrigir a emoção abre as portas para outras tantas habilidades importantes no desenvolvimento social, como coordenar-se com outra pessoa, seguir e compartilhar interesses.

Por volta dos 18 meses de idade, crianças com desenvolvimento típico já têm a habilidade de se coordenar fisicamente com seus pais, através do movimento de uma forma reflexiva e fluente, com pouquíssimo suporte. Com essa habilidade de coordenar movimento "masterizada", pode-se mover o relacionamento a um patamar verbal com uma troca de interesses, em que podemos compartilhar com a criança o que nos interessa e vice-versa.

Pessoas com autismo têm dificuldade de desenvolver a correção emocional, por isso tendem a buscar a regulação através da autoestimulação. Criar jogos e brincadeiras que estimulem a coordenação física de movimentos entre duas pessoas, como o simples ato de caminhar juntos a uma distância que permita uma troca social - essa distância é no máximo de um braço -, fazer atividades diárias juntos, pensadas em uma forma de coordenar o movimento como no ato de puxar o lençol juntos para arrumar uma cama, carregar cestos e sacolas juntos, já são exercícios que estimulam a correção.



O cérebro humano tem um grande desejo em agradar, em impactar as outras pessoas de forma positiva, primariamente. Somos programados para causar reações emocionais nas pessoas à nossa volta. Quando nossos sistemas têm uma desorganização, muitas vezes só conseguimos esse impacto emocional através de comportamentos opostos e provocativos. Mesmo nesses casos, o cérebro ainda receberá uma recompensa emocional mais forte se a pessoa aprender estratégias para impactar positivamente os outros. É um processo de volta ao curso natural, que não é fácil e imediato, mas extremamente necessário para uma melhor qualidade de vida e que depende do desenvolvimento da correção emocional.

Através da habilidade de corrigir a emoção, também somos capazes de influenciar a nossa própria emoção, isso quer dizer, se eu estou feliz e eu faço você feliz, juntos, podemos fazer um ao outro mais feliz. Isso acontece através dos meus atos em relação a você. É por meio do compartilhamento do olhar, do toque, do tom de voz usado e das experiências, que nós vivemos juntos.

"Através de interações, não apenas com seus pares, mas também com outros adultos, além da capacidade de adultos e crianças intuitivamente interagirem entre si — para compartilhar suas ideias, seus pensamentos, suas experiências juntos, com o objetivo de que ambos compreendam e sintam emocionalmente a presença um do outro — e assim sentir a intensidade ou intimidade, é que desenvolvemos relações pessoais mais significativas neste mundo." (Eric Hamblen)

As pessoas com autismo não querem viver isoladas, elas precisam, assim como cada um de nós, do convívio e do compartilhamento com outras pessoas. Ajudá-las e desenvolver a correção emocional, o compartilhamento de sentimentos, a ampliação da alegria, dividir suas incertezas e angústias, ter um guia para descobrir o mundo são metas a serem seguidas, para que as pessoas com autismo e suas famílias tenham uma melhor qualidade de vida.



**Marie Dorió Shenk é relações-públicas, fez vários cursos sobre autismo, incluindo de RDI, nos Estados Unidos e é mãe do Pedro, de 8 anos, e do Luís, de 6 anos — ambos estão no espectro do autismo —, além de manter o blog "Uma Voz para o Autismo" ([UmaVozparaoAutismo.blogspot.com](http://UmaVozparaoAutismo.blogspot.com)), seu e-mail é [autismo@live.com](mailto:autismo@live.com)**



por *Adriana Zink*

Durante a apresentação de um painel na 28ª reunião da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica (2011), em Águas de Lindóia - SP, com Maria Teresa Botti Rodrigues dos Santos e Renata Guaré — cirurgiões-dentistas com doutorado, especialistas em pacientes com necessidades especiais, em que foram avaliados 24 pacientes com diagnóstico de autismo, mostramos estatisticamente o número de pacientes no espectro autista que ainda recebem o tratamento odontológico com anestesia geral e contenção física, e evidenciar a necessidade do condicionamento lúdico para a abordagem desse público, minimizando as intervenções com anestesia geral.

Hoje sabemos que 53,8% dos pacientes autistas ainda recebem o tratamento odontológico com anestesia geral no Brasil. Esse é um procedimento seguro, mas deve ser usado apenas como último recurso disponível. 77% dos pacientes autistas são atendidos com contenção física, seja com a ajuda dos pais, com faixas de contenção ou com uso de estabilizadores (tipo Godoy).

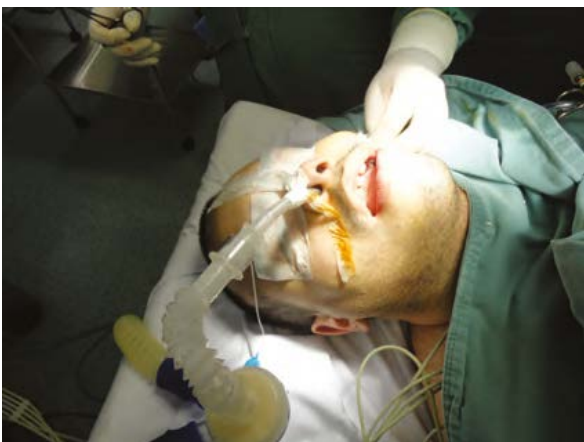
Outro lado importante do painel foi mostrar ao cirurgião-dentista que existem muitos pacientes no espectro autista (embora sem estatísticas oficiais no Brasil), e que os pais estão atentos aos estudos e métodos de atendimento, devendo esse profissional se atualizar e oferecer um tratamento mais humanizado para tal público.

O condicionamento lúdico para o tratamento odontológico é muito gratificante para o profissional, para os familiares e para os pacientes que o recebem. É um método que motiva o profissional a conquistar a confiança do paciente e de seus familiares em seu trabalho. Por outro lado, tanto a família quanto o paciente, aprendem muito nessa intervenção e esse aprendizado vai além de uma restauração bem sucedida ou um tratamento endodôntico (canal) tecnicamente fantástico. Cada dia é uma conquista e juntos receberão os prêmios pelos referidos méritos. Vale a pena tentar sempre! Falo "tentar" porque não podemos prometer nada aos pais, apenas que sabemos a técnica, temos boa vontade, somos éticos e queremos fazer o melhor. Honrar um compromisso ou uma promessa é um depósito enorme. Romper com o prometido é uma retirada imensa, por isso não devemos prometer o que não sabemos se iremos cumprir. Isso

criaria uma expectativa enorme nos pais. Para evitarmos esses problemas de relacionamento entre pais e profissionais devemos conversar anteriormente e deixar claras quais são as expectativas em relação ao tratamento. Por isso se faz necessária uma entrevista inicial sem a presença do paciente, porque essa entrevista pode levar um tempo acentuado e nosso paciente não teria paciência de esperar. Nela, tudo será discutido, questionado e esclarecido.

Temos muitas publicações na área da psicologia, que mostram alterações comportamentais após o uso da anestesia geral e, se estamos falando de pacientes que já apresentam alterações comportamentais, devemos estar atentos à intensificação dessa alteração. Uma publicação da médica americana Dra. Lena S. Sun também relata essa alteração comportamental pós anestesia geral. Todo paciente que necessita de um procedimento com anestesia geral deve realizá-lo, mas se esse procedimento pode ser realizado em ambiente ambulatorial essa é e será sempre a melhor opção. Muitos pais não presenciam a indução da anestesia geral em ambiente hospitalar, esse momento é estressante, quando o paciente não está sedado com um pré-anestésico, fica muito agitado, e em muitos casos é usada a contenção física. Tive uma experiência com um paciente que literalmente lutou com os enfermeiros porque ele não queria ficar vestido com aquela camisola típica dos hospitais, logo o estresse maior foi para colocar a roupa e não para fazer o procedimento. Noutro caso, enquanto esperava que os profissionais induzissem o paciente a anestesia geral, fiquei apenas observando a forma que abordaram e manejaram aquele paciente autista, bom, foi preciso usar a contenção física, muitos profissionais segurando, gritos, e demais comportamentos. Foi traumatizante. Toda essa situação não é presenciada pelos pais. Com várias experiências como essas, preferi condicionar e deixar ir para a anestesia geral apenas aqueles que realmente precisam, mesmo que o retorno financeiro seja menor comparado ao procedimento realizado em ambiente hospitalar. Todos sabemos que os custos de intervenções hospitalares são sempre elevados em relação a procedimentos feitos em ambulatório. É claro que, em muitos casos e a pedido exclusivamente dos pais, o procedimento seja realizado com anestesia geral alegando resolver "o problema" de uma só vez. Nesse caso passo todas as orientações aos pais e eles optam pela forma de tratamento que querem para seus filhos, assumindo as consequências de suas escolhas. Muitos alegam não dispor de tempo para sessões de condicionamento lúdico para o tratamento odontológico.

*Na foto acima, pessoa com autismo recebendo o tratamento odontológico com anestesia geral. Ao lado, menino com autismo recebendo tratamento odontológico lúdico.*



Inicialmente, alguns pacientes mais comprometidos poderão necessitar do estabilizador físico, mas, aos poucos esse é eliminado e acaba sendo usado como condicionador. O uso da anestesia geral é mais tranquilo para o profissional porque nesse momento não temos que nos deparar com alterações comportamentais e o paciente está imóvel, com redução do fluxo salivar, podemos fazer tudo de uma vez, ninguém reclama, não tem choro, etc. O tratamento dessa maneira pode ser realizado por qualquer cirurgião-dentista porque a odontologia é a mesma para todos, não sendo necessário ser especialista em pacientes especiais. Nesse caso, o custo é maior para os pais, para o convênio ou para o Estado, dependendo de quem estiver custeando o tratamento.

Com uso de condicionamento em ambulatório (consultório), todo procedimento deve ser realizado com ética, conhecimento, competência e planejamento. O paciente não deve sentir dor durante os tratamentos odontológicos, por isso é indicada a anestesia local em casos que o profissional julgue ser necessário seu uso. Em alguns casos para conseguir uma anestesia segura precisamos conter o paciente com uso do estabilizador ou mesmo com ajuda dos pais. Quando o paciente percebe que não sentiu dor durante o tratamento odontológico ele aprende a confiar no profissional e melhora o comportamento nas próximas sessões. Nesse momento é muito importante a confiança dos pais no profissional escolhido. Eles ajudam a tranquilizar o paciente durante esse aprendizado. Toda essa experiência servirá para a vida adulta desse paciente facilitando as visitas ao cirurgião-dentista durante toda a vida. Não precisamos que o paciente goste do dentista, mas ele tem que saber que é preciso ir ao consultório e que tem que passar por isso. É a aquisição de mais uma habilidade. Pais, acreditem que é possível sempre!

Aprendemos muitas situações passando por elas. Sempre faço essa pergunta aos pais que me procuram para tratar e condicionar seus filhos: "Você gosta de ir ao dentista? Então porque seu filho tem que gostar?"

Alguns também querem de todo jeito que a criança fique sentada na cadeira odontológica, mas esqueceram quantos meses essa mesma criança levou para aprender que na escola precisava ficar sentada na carteira. Alguns educadores relatam que crianças autistas levam em torno de 6 meses para se adaptarem à rotina da sala de aula, por que a criança teria que se adaptar em um tempo menor à rotina do consultório odontológico? Pais, "Tenham paciência! Respeitem o tempo de seus filhos!" Temos que subir um degrau de cada vez. A confiança é a forma mais elevada da motivação humana.

Hoje sabemos que o treinamento do cirurgião-dentista para o condicionamento lúdico é possível e está sendo realizado na pós-graduação da UNICSUL em São Paulo. Muitos colegas já estão conhecendo a técnica e aplicando-a a seus pacientes com retorno muito positivo. As aulas são práticas e teóricas, com uso de imagens, vídeos motivacionais, troca de conhecimentos e atualizações no tema.

O profissional não deve rotular pacientes, cada um é único e devemos tentar sempre. O mundo está conhecendo o autismo e nós cirurgiões-dentistas também. Estamos engatinhando junto a muitos outros profissionais que não sabiam como fazer, a quem perguntar, como ajudar, sabíamos apenas ser cirurgiões-dentistas e como já disse anteriormente, a odontologia é a mesma para todas as pessoas.

No serviço público de todo o país, esse tipo de atendimento poderia ser feito ainda nas unidades básicas de saúde enviando aos especialistas apenas aqueles casos mais complicados e isso diminuiria o número de intervenções com anestesia geral e também o custo com os procedimentos. O profissional necessitaria apenas do treinamento com a técnica do condicionamento lúdico para o tratamento odontológico.

A prevenção é o melhor caminho! Quando a criança inicia precocemente as visitas ao cirurgião-dentista ela já está inserida na prevenção de cáries e doença periodontal, diminuindo o número de procedimentos a serem realizados futuramente. O profissional também está apto a orientar o cuidador (pais e responsáveis) sobre como realizar a higiene oral, como facilitar que essa tarefa aconteça da melhor maneira possível e também está capacitado a identificar as limitações do paciente e adequar o tratamento e os cuidados à sua rotina. Nós também somos limitados, mas podemos ampliar as fronteiras de nossas limitações e juntos alcançarmos um bem comum, que é a qualidade no tratamento odontológico ao paciente autista.

O profissional treinado para atender pacientes autistas faz a mesma odontologia para todos, o que muda é a abordagem e o conhecimento das alterações comportamentais que o paciente possa ter durante as sessões. O profissional também precisa saber como reagir se o paciente apresentar alguma alteração comportamental. Lembre-se: toda ação tem uma reação.

Não faça para o outro o que não gostaria que fizessem a você ou a seu filho, essa é uma regra de ouro e quer dizer, na sua essência, que você deve simplesmente entender a necessidade do outro. "Trate a todos igualmente, tratando a cada um de forma diferente".

Um dia uma mãe relatou que seu filho era atendido sem anestesia local porque a "colega" dentista afirmou que autista não tinha dor. Fiquei perplexa! Até hoje não entendo como alguém pode ser tão cruel. Como essa criança poderia ficar quieta numa cadeira odontológica, durante um procedimento de canal e não gritar, chorar, bater em todos se ela sentia DOR? E depois, como tirar o trauma dessa criança? É uma criança difícil porque é autista ou porque um "profissional" não soube tratá-la? Com certeza eu seria bem "difícil" também. Somos livres para escolher as ações, mas não somos livres para escolher as consequências dessas ações, temos apenas que assumi-las. No relacionamento paciente-profissional, as pequenas coisas se equivalem às grandes coisas. Não despreze as pequenas coisas!

A saúde começa pela boca, consulte um cirurgião-dentista. Procure no CRO de sua cidade quem são os especialistas em pacientes com necessidades especiais aptos a esse atendimento, você vai encontrar o profissional certo no momento certo.

**"Trate a todos igualmente, tratando a cada um de forma diferente"**

**Adriana Gledys Zink é cirurgiã-dentista, mestranda da UnicSul, especialista em atendimento a pacientes com necessidades especiais, principalmente com autismo. Foi vencedora do VI Prêmio Orgulho Autista Brasil 2011 em 2 categorias: blog e foto. Atende em São Paulo (SP) e seu e-mail é [zinkpinho@yahoo.com.br](mailto:zinkpinho@yahoo.com.br) e o site é <http://adrianazink.blogspot.com>**







## Que **grau de autismo** meu filho tem?

*por Walter Camargos Jr*

Essa pergunta é uma das mais frequentes na primeira consulta e merece ser trabalhada para ser bem entendida e não causar pessimismo e desânimo.

O conceito de Espectro Autista é hoje dividido basicamente em dois grupos, a saber: Baixo e Alto Funcionamento. O primeiro é aquele onde há também uma limitação intelectual (cognitiva) e pouca melhora sintomática (clínica) e o segundo é composto pelos indivíduos que possuem histórico típico de Autismo (atraso de fala, fala na terceira pessoa, déficit importante na interação, etc) e que melhoraram muito conseguindo se alfabetizar, dialogar, usar o pronome “Eu”, entre outras aquisições, demonstrando portanto uma inteligência normal, e pela Síndrome de Asperger (SA), que não possui atraso de fala, atraso no uso do pronome “Eu”, nem déficits cognitivos.

Os que são afetados pela Síndrome de Asperger raramente chegam ao consultório para diagnóstico antes dos 6 anos, pois os prejuízos não são evidentes nem importantes antes dessa idade, diferentemente dos indivíduos do outro grupo, em que os déficits de desenvolvimento no psiquismo global geralmente já estão presentes desde o nascimento/primeiro ano de vida. Ou seja, tanto os afetados pelo Transtorno do Espectro do Autismo de Baixo Funcionamento (TEABF) como os afetados pelo Transtorno do Espectro do Autismo de Alto Funcionamento não Síndrome de Asperger (TEAAF não SA), são diagnosticados por volta dos três anos.

Como quase que a totalidade dessa população aos 3 anos (TEABF e TEAAF não SA) é não verbal funcional e um dos melhores parâmetros de gravidade é o déficit da comunicação (e inversamente o prognóstico por sua qualidade positiva), todos serão classificados como graves.

Como o M-Chat (Modified Checklist for Autism in Toddlers — um breve questionário referente ao desenvolvimento e comportamento utilizado em crianças dos 16 aos 30 meses com suspeita de autismo) não avalia a comunicação verbal, podemos ter uma visão da comunicação não verbal que é contemplada nessa escala pelos itens 6, 7, 15 e 16, que são respectivamente: apontar com o indicador para pedir alguma coisa, apontar com o indicador para mostrar interesse em alguma coisa, apontar para um brinquedo do outro lado da sala, (a criança) acompanha com o olhar, olhar para as coisas para as quais o adulto olha. Embora esses itens possam ser identificados como atenção compartilhada, eles fazem também parte da comunicação proto-imperativa e proto-declarativa e sua melhora também gera melhora da comunicação verbal. Em pesquisa (ainda não publicada) realizada utilizando-se o M-Chat, em população de 135 crianças com suspeita de TEA e mediana de 36 meses de idade, foi encontrada a seguinte realidade: 47 (35%) apontavam o que queriam, 21 (15,5%) apontavam para mostrar, 32 (23%) olhavam o que os Pais apontavam, e somente 6 (4,4%) olhavam para onde os Pais olhavam.

O ditado “A Deus o futuro pertence” é certo pois sabemos que a clínica apresentada nessa idade de 3 anos não prediz o futuro, o que significa que muitas pessoas melhoram tanto, que saem dos critérios do TEABF. Porém, também é verdade que “Não existe almoço grátis” o que significa que essa melhora significativa depende da implantação das terapêuticas já reconhecidamente eficazes, em grande quantidade e sob uma lógica coerente. Então a pergunta “Que grau de Autismo meu filho tem?” feita na 1ª. consulta por volta dos 3 anos de vida é uma verdadeira armadilha para todos (profissionais e família), pois se o médico mente dizendo que é leve/média e a família se acomoda, a criança não se desenvolve, e se o médico é simplesmente honesto, sem explicar essas questões acima, a família pode desanimar e o futuro da criança estará fadado à incapacidade.

Finalizando então, por mais grave que o quadro do TEA possa ser nos primeiros anos de vida, só saberemos o futuro pela reação positiva (desenvolvimento) da criança à medida que os tratamentos forem implantados.

*Walter Camargos Junior é psiquiatra da Infância do Hospital Infantil João Paulo-II - FHEMIG, em Belo Horizonte, MG.*



# Identificação de risco de **autismo** em bebês



*por Paiva Junior*

*Grupo está desenvolvendo instrumento brasileiro para avaliação  
e intervenção antes mesmo dos 12 meses de idade*

O diagnóstico precoce é talvez o único consenso em todo o mundo a respeito de autismo. Quanto antes se inicia o tratamento, maiores são as chances de progressos no desenvolvimento e qualidade de vida. Mas o diagnóstico não é fácil, pois ainda não há testes laboratoriais simples que detectem autismo (como um hemograma) ou diagnóstico por imagem. O diagnóstico (ou sua suspeita) é baseado em avaliações clínicas, a partir da observação do comportamento da criança e dos relatos familiares, e ainda mais difícil antes dos três anos, pois a partir dessa idade alguns comportamentos ficam mais claros. Alguns instrumentos têm se mostrado efetivos para detectar autismo na primeira infância, como por exemplo, o ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule — em português: Programa de Observação Diagnóstica do Autismo), um teste de observação usado para identificar comportamentos sociais e de comunicação atrasados, aplicado aos 18 meses. No entanto, esses instrumentos ainda não foram validados para uso com crianças brasileiras.

Na tentativa de avançar nos esforços de diagnóstico e tratamento precoce de autismo, as pesquisadoras Cintia Guilhardi, Claudia Romano, Leila Bagaiole e Paula Gíóia estão desenvolvendo um instrumento brasileiro que pode auxiliar a identificar sinais de risco de autismo até os 12 meses de idade. Uma tentativa inovadora e ousada, que poderá contribuir na compreensão e na identificação de sinais de risco do transtorno antes de a criança completar 1 ano de vida. Segundo as pesquisadoras, o instrumento, apresentado na Escola São Paulo de Ciência Avançada - ESPCA - Autismo 2012 — evento científico internacional que aconteceu no início do ano na Universidade Federal de São Carlos, é composto de 10 tarefas envolvendo orientação para sons, reação a estímulos sensoriais, orientação para brinquedos, contato visual, engajamento emocional, atenção compartilhada, iniciação da atenção compartilhada, imitação e comportamento de ouvinte — que são apresentadas pelos pais em um contexto de brincadeira estruturada e direcionada, mensalmente. O fato de o instrumento ser aplicado pelos pais, no contexto natural, também tem sido considerado um ponto positivo, já que muitas vezes em um contexto artificial, de consultório médico, por exemplo, a criança não demonstra todas as habilidades que apresenta em casa, com seus cuidadores.

Ainda nas etapas iniciais de sua construção, o instrumento já tem norteado algumas observações sistemáticas de crianças e acompanhado os ganhos de desenvolvimento mês a mês, especialmente em crianças no grupo de risco de autismo, como por exemplo, irmãos mais novos de crianças já diagnosticadas e bebês prematuros de baixo peso. Uma vez identificados sinais de risco de autismo ou atrasos do desenvolvimento, as pesquisadoras orientam os pais sobre maneiras de maximizar o desenvolvimento de seus filhos em idade extremamente precoce.

“Sabemos que trata-se de uma investigação a longo prazo e que nosso instrumento ainda tem pontos a serem refinados e revistos. Acreditamos, no entanto, no benefício que nossa sociedade terá com um instrumento desse tipo e, por isso, não mediremos esforços para tornar essa pesquisa possível”, explicou Cintia Guilhardi, doutora em Psicologia.



# O que é PECS?

por Soraia Vieira



Você já ouviu falar do PECS. Mas você sabe o que ele realmente é? O Picture Exchange Communication System (PECS) ou, em português, Sistema de Comunicação por Troca de Figuras, consiste em um método para ensinar pessoas com distúrbios de comunicação e/ou com autismo, a comunicarem-se de forma funcional por intermédio da troca de figuras.

O PECS foi desenvolvido em 1985 por Andy Bondy, Ph.D. e Lori Frost, MS, CCC-SLP. O protocolo baseia-se na investigação e na prática dos princípios da ABA (sigla em inglês para Análise Comportamental Aplicada). Ele inclui seis fases e também as estratégias para a introdução de atributos (cor, tamanho, preposição, entre outros).

Nos últimos dez anos, a sigla PECS tornou-se bem conhecida. Embora muitas pessoas tenham ouvido falar de PECS, existem muitos mitos e ideias errôneas sobre o que é o PECS. Abaixo estão alguns dos mitos e falsas crenças.

## **Mito 1: Se usarmos figuras de qualquer tipo estamos usando PECS.**

Muitas vezes, o uso de figuras para auxiliar na compreensão de instruções verbais ou como suportes visuais (por exemplo, em rotinas ou agenda) é rotulado como PECS. Reconhecemos que essas habilidades são importantes, porém isso não é PECS.

O PECS propicia essencialmente a comunicação expressiva isto é, dá às pessoas que apresentam dificuldades de comunicação uma forma funcional de expressar suas necessidades, escolhas e vontades. As pessoas aprendem a usar figuras para se comunicar expressivamente.

## **Mito 2: Usando o PECS o desenvolvimento da fala será inibido.**

Em vez de dificultar o desenvolvimento da fala, o PECS irá promovê-la. Pesquisas indicam que quando o PECS é implementado, a fala pode emergir em muitas pessoas. Elas primeiro aprendem 'como' se comunicar, ou seja, quais são as regras básicas da comunicação e, em seguida, o uso da fala é promovido através de oportunidades (utilizando altos níveis de reforçadores), fornecendo condições ideais para o aparecimento e desenvolvimento de vocalizações.

A fala é um dos resultados do uso do PECS, entretanto, ela não pode ser garantida. Para aquelas pessoas que não desenvolvem a fala, o PECS fornece um sistema de comunicação alternativo excelente e essa aprendizagem pode ser transferida para o uso de aparelhos de alta tecnologia.

## **Mito 3: O PECS é apenas para pessoas que não falam.**

O PECS fornece um sistema de comunicação muito eficaz para pessoas que não falam e também ensina habilidades importantes para aquelas que falam. O PECS estimula o desenvolvimento da fala e ainda fornece as ferramentas necessárias para o aprendizado de habilidades de comunicação, iniciação e linguagem.

O PECS enfatiza o ensinamento de como uma pessoa se aproxima da(s) outra(s) para iniciar a comunicação interativa. Muitas pessoas são capazes de falar usando uma gramática e um vocabulário ricos, porém só são capazes de fazê-lo se alguém iniciar a conversa. O PECS fornece um meio para essas pessoas aprenderem habilidades sociais e de iniciação da comunicação.

O PECS também pode ser usado para ensinar linguagem e expandir o vocabulário. Para pessoas que falam apenas palavras soltas mas não formulam frases simples, o PECS pode ajudar a expandir o uso do discurso. Para aquelas que têm vocabulário limitado a alguns tópicos, o PECS pode fornecer as ferramentas necessárias para ampliá-lo.

## **Mito 4: O PECS é apenas para crianças mais novas.**

O PECS tem sido usado ao redor do mundo com pessoas entre 14 meses e 85 anos, apesar de o processo de aprendizagem poder variar para pessoas de idades diferentes e dificuldades de comunicação diversas. O PECS é um sistema de comunicação eficaz e funcional para todas as idades.

O PECS pode ser um sistema de comunicação alternativa (único método) para aqueles que não falam ou um sistema de comunicação aumentativa (suplementar) para aqueles que falam.

Para mais informações sobre PECS, visite o site [www.pecs.com](http://www.pecs.com) e confira.



**Soraia Cunha Peixoto Vieira é diretora geral da Pyramid Educational Consultants- Brasil, representante exclusiva da Pyramid (EUA) no Brasil, instituição que criou o PECS**  
Site: [www.pecs-brazil.com](http://www.pecs-brazil.com) ou [www.pecs.com](http://www.pecs.com)





# O Verdadeiro ABA

## Um Programa Público Modelo de Intervenção Comportamental Precoce Para Crianças Com Autismo

por Daniela Fazzio

Nosso programa, na província de Manitoba, no Canadá, começou com um projeto-piloto de dois anos, resultado da colaboração entre um grupo de pais, Manitoba Families for Autism Treatment - MFEAT, uma agência consultora externa, e o St. Amant, a agência para a qual trabalho desde 2002, que hoje é provedor único de intervenção comportamental intensiva financiada pelo governo. Ao final do programa-piloto, foram feitas recomendações para melhorias no programa, e um serviço permanente foi estabelecido. Nasceu o Applied Behavior Analysis Program para crianças pré-escolares, um programa de 36 horas semanais de intervenção um-para-um, baseado na Análise Aplicada do Comportamento, do inglês Applied Behavior Analysis - ABA, que é ainda o único modelo de intervenção exaustivamente estudado e comprovado em termos de seus resultados, que variam entre melhoras significativas no funcionamento da criança até o que ficou conhecido como "best outcome" (melhor resultado), crianças que atingem idade escolar com funcionamento comparável a crianças com desenvolvimento normal/típico da mesma idade, ou seja, tornam-se indistinguíveis.

**Veja mais sobre o que define a intervenção comportamental ABA aqui.**

O programa começou como home-based, ou seja, toda a intervenção acontece na casa das crianças, em duas sessões diárias de aula com um tutor treinado por nós, uma de manhã e uma à tarde. As aulas consistem em uma programação delineada meticulosamente para cada criança pelo Analista do Comportamento responsável (veja mais sobre esse profissional em [http://www.danielifazzio.com/?page\\_id=387](http://www.danielifazzio.com/?page_id=387)). Todas as coisas que a criança deve aprender, desde atender quando seu nome é chamado, pedir o que quer ou precisa, realizar atividades de vida diária, brincar, relacionar-se com outras pessoas, comunicar-se com crescente sofisticação, até material acadêmico, são planejadas individualmente, com base numa avaliação inicial da criança e em reuniões com seus pais, para decidir as prioridades. Os chamados 'programas' são escritos pelo Analista do Comportamento de maneira a explicar minuciosamente como ensinar cada habilidade. Cada profissional que trabalha com a criança deve passar por treinamento rigoroso sobre alguns conceitos básicos da Análise do Comportamento e procedimentos de ensino específicos para aquela criança. O treino tem que ser contínuo, assim como a avaliação, pelo Analista do Comportamento, dos resultados dos programas, ou seja, a criança está aprendendo bem ou são necessárias modificações? Essas modificações também são contínuas e muito importantes, pois o principal papel do Analista do Comportamento é atentar para as dificuldades e facilidades da criança em aprender. Tudo deve ser planejado de acordo com o estilo de aprendizagem de cada criança, demonstrado pelos dados. Os dados são registros de como a criança está respondendo a cada programa; por exemplo se ela acertou ou errou perguntas, se precisou de ajuda, de quanta ajuda precisou, quantos dias ou tentativas demorou para aprender certa habilidade. Esses números em geral se transformam em gráficos que serão usados pelo Analista do Comportamento para tomar decisões continuamente em relação ao sucesso de sua intervenção.

Voltando ao treino, como o dia não tem apenas 6 ou 7 horas em que o tutor está com a criança, o treinamento de pais é essencial. Os pais devem aprender aqueles princípios básicos sobre como a criança se comporta e aprende, assim como cada procedimento que lhes é dado a implementar. A criança fica no nosso programa até 3 anos e é encaminhada para a escola quando a equipe, formada por pais, analista do comportamento, coordenador(a) e profissionais clínicos adjuntos, decide que a criança está preparada. Durante esses anos, a criança passa a participar de atividades fora de casa. Parte das atividades será com a família, como por exemplo, ir ao supermercado, ao restaurante, ao dentista, ou a uma festa de aniversário. Enfim, atividades das quais outras crianças da família participam ou comuns para crianças daquela idade. Parte das atividades são acompanhadas pelos tutores, começando com brincar no parque ou ir à biblioteca, por exemplo, passando por oportunidades curtas de interação com instrutores e colegas (por exemplo uma boa creche), pré-escola e esportes. Enfim, é importante que antes que a criança seja passada para outro programa ou para a escola, ela tenha tido a oportunidade de demonstrar o que aprendeu em casa e aprender na situação natural (classe, festa, sala de espera, feira) antes que a assistência do tutor seja reduzida ou eliminada. Recomenda-se, e acontece no nosso programa, que a criança comece na escola com um tutor treinado e continue com ele até que não precise mais de nenhuma ajuda. Especial atenção deve ser dada ao treinamento dos tutores para que não façam as coisas pelas crianças, mas que sejam ferramentas dos procedimentos de ensino, possibilitando que a criança se torne independente. Durante os anos de participação da criança no nosso programa, o contato do Analista do Comportamento com os tutores e pais vai de 2 reuniões na casa por duas semanas, a um ou dois dias de visita a cada 3 meses, em casos de crianças que moram em locais distantes. Nesse caso, telefonemas e vídeo conferências são realizados ao menos mensalmente e o Analista do Comportamento deve ficar à disposição dos pais e tutores em caso de dúvidas. O contato com profissionais adjuntos é muito importante e nós trabalhamos visando ensinar sobre nossos métodos e incorporar suas recomendações. Nossos resultados são excelentes. Nós acompanhamos o progresso das crianças, além de individual e continuamente, duas vezes por ano com testes aprovados para cada área, como comunicação, capacidade intelectual, característica de autismo, níveis de discriminação, e disseminamos nossas análises dos resultados do grupo ao governo, que nos subsidia, e a outros parceiros, como o pais do MFEAT.

**Assista ao vídeo sobre o programa no YouTube.**

**Daniela Fazzio é psicóloga e mestre pela PUC-SP, obteve PhD em Psicologia com especialização em Análise Aplicada do Comportamento na Universidade de Manitoba, Canadá. Atua em intervenção comportamental no autismo desde 1998, é Board Certified (BCBA-D) desde 2005 e faz parte do quadro de diretores da da Association for Science in Autism Treatment (<http://asatonline.org/>). Seu e-mail é [daniela@danielifazzio.com](mailto:daniela@danielifazzio.com), o blog é [www.danielifazzio.com](http://www.danielifazzio.com) e seu Twitter: @Dra\_Daniela\_F**





# Preconceito X Informação



*por Paiva Junior*

Não é novidade que a informação é a melhor arma para diminuir qualquer preconceito. Para falar no significado da palavra, encontrei o seguinte: "é um 'juízo' preconcebido, manifestado geralmente na forma de uma atitude 'discriminatória' perante pessoas, lugares ou tradições considerados diferentes ou 'estranhos'. Costuma indicar desconhecimento pejorativo de alguém, ou de um grupo social, ao que lhe é diferente".

É técnica demais essa definição. Na prática, toda família com filho autista sabe bem o que é o preconceito, quer tenham tido uma experiência um pouco ruim, quer péssima. Um dos principais motivos é que o transtorno do espectro do autismo (TEA) não apresenta nenhuma característica física que possa deixar claro a todos que uma dada pessoa tem autismo. Diferentemente, por exemplo, de quem tem Síndrome de Down, ou uma grave deficiência mental, ou ainda, de um cadeirante.

Os adultos, principalmente aqueles com autismo severo, sofrem o preconceito de forma muito semelhante a qualquer outra síndrome ou necessidade especial, pois muitos logo identificam que há "algo de diferente" naquela pessoa. São olhares que variam da curiosidade ao medo. Tem gente até que pensa que autismo pode ser contagioso, acreditem!

Um fato infeliz ocorrido em 2011 foi a exibição de um quadro chamado "Casa dos Autistas" — uma sátira ao reality show do SBT, Casa dos Artistas —, no programa Comédia, na emissora MTV Brasil. O quadro mostrava atores se fazendo passar por pessoas com grave deficiência mental e comportamentos bizarros, em extremo exagero. É muito importante garantir a liberdade artística e de expressão. Mas o programa foi de mau gosto. Não creio que alguém possa ter achado graça. Erraram a "mão". A emissora e os atores reconheceram o erro e a MTV produziu um documentário, que está no site da emissora ([mtv.com.br](http://mtv.com.br)), chamado "Autismo, para ajudar é preciso conhecer". Não concerta o erro, mas mostra a vontade de acertar na próxima.

Para as pessoas com autismo mais leve, principalmente as crianças, — muitas ainda sem definição do seu grau de autismo dentro do espectro — o preconceito se dá em razão de muitos nem desconfiarem que aquela pessoa tem uma necessidade especial. A dificuldade em se comunicar, ou socializar, ou no comportamento (os três em qualquer nível) — características do autismo — pode gerar inúmeros situações confundidas com mera falta de educação. Sim, as pessoas ao lado olham, muitas vezes, condenando os pais. Uma birra numa loja, simplesmente porque a criança não sabe dizer (nem sinalizar) que está, por exemplo, com vontade de ir ao banheiro, pode deixar os pais em situação delicada.

O mesmo acontece quando se pega — com toda a razão — a fila preferencial num supermercado, pois só quem tem um filho com autismo sabe o que é, em algumas situações, fazê-lo esperar e entender que a fila não está andando. A condenação e o preconceito vêm dos olhos das pessoas ao lado. Às vezes vale à pena explicar. Às vezes não.

Muita gente tem um estereótipo do que seja um autista, como aquela criança que se balança, tem retardo mental, não fala, não tem coordenação, não sabe o que se passa ao seu redor e jamais vai se desenvolver. Um mito, um clichê, um erro. Há vários níveis dentro do espectro do autismo. Nos limites dessa variação, há desde casos com sérios comprometimentos do cérebro, até raros casos com diversas habilidades mentais, como a Síndrome de Asperger (um tipo leve de autismo), atribuída inclusive aos gênios Leonardo Da Vinci, Michelângelo, Mozart e Einstein. Mas é preciso também desfazer o mito de que todo autista tem "superpoderes". Os casos de genialidade são raríssimos. Quando conto que meu filho tem autismo, algumas pessoas chegam a me perguntar: "E o que ele faz de extraordinário?", como se ele fosse um dos X-Men...

Outro mito é o de que o autista vive em seu próprio mundo. Não. Ele vive em nosso mundo. Muitos autistas, porém, têm dificuldade em interagir e se comunicar, por isso não estabelecem uma conversa, ou mantêm uma brincadeira, e tendem a isolar-se — não porque querem, mas por não conseguirem. Ao pensar que o autista não tem um mundo próprio, teremos mais chances de incluí-lo em "nosso mundo" com o respeito que merecem, pois preconceito se combate com informação. Para contribuir, procure saber mais sobre o autismo e ajude a divulgar informações sobre autismo, aliás, objetivo desta revista.

*Paiva Junior, jornalista, é pai do Giovani, de 4 anos, que além de estar no espectro do autismo, é uma criança e tem muitas outras características, como ser ótimo para equilibrar-se, ter um sorriso lindo, ser carinhoso, mas que tem chulé. Também é pai da Samanta, de 2 anos, que tem desenvolvimento típico ("normal"), é linda, muito observadora, falante, mas tem "pé chato". Seu site é: [PaivaJunior.com.br](http://PaivaJunior.com.br)*

# O que ensinar a seus filhos sobre crianças especiais

por *Martim Fanucchi*

Seguem aqui alguns ensinamentos de mães com filhos com vários tipos de necessidades especiais. São sugestões de atitudes, de conversas, de lições de como se portar diante de uma pessoa que tem essa condição. Vale a pena ressaltar que o preconceito é sentido não só pela pessoa com necessidades especiais, mas também pelos parentes e os profissionais que o atendem. Muitas vezes a reprovação é silenciosa, apenas com um olhar acusador, mas ela incomoda. Infelizmente algumas pessoas só vão entender que todos somos iguais, se tiverem de viver essa situação. Outras, mais sensíveis, podem aprender. Até por meio desses depoimentos, muito simples e verdadeiros.

## **Ensine seus filhos a não sentir pena dos nossos**

*“Quando a Darsie vê crianças (e adultos!) olhando e encarando, ela fica incomodada. Minha filha não se sente mal por ser quem ela é. Ela não se importa com o aparelho em seu pé. Ela não tem autopiedade. Ela é uma ótima garota que ama tudo, de cavalos a livros. Ela é uma criança que quer ser tratada como qualquer outra criança—independente dela mancar. Nossa família celebra as diferenças ao invés de lamentá-las, então nós te convidamos a fazer o mesmo.”*

— *Shannon Wells, do blog “Cerebral Palsy Baby”; mãe da Darsie, que tem paralisia cerebral*

## **Ensine as crianças a entender**

**que há várias formas de se expressar**

*“Meu filho Bejjamin faz barulhos altos e bem agudos quando ele está animado. Algumas vezes, ele pula pra cima e pra baixo e sacode os braços também. Diga aos seus filhos que a razão pela qual crianças autistas ou com outras necessidades especiais fazem isso é porque elas tem dificuldades pra falar, e é assim que elas se expressam quando estão felizes, frustradas ou, algumas vezes, até mesmo por alguma coisa que estão sentindo em seus corpos. Quando Benjamim faz barulhos, isso pode chamar a atenção, especialmente se estamos em um restaurante ou cinema. Então, é importante saber que ele não pode, sempre, evitar isso. E que isso é, normalmente, um sinal de que ele está se divertindo.”*

— *Jana Banin, do blog “I Hate Your Kids (And Other Things Autism Parents Won’t Say Out Loud)”;* mãe de Benjamin, que é autista

## **Encoraje seu filho a dizer “oi”**

*“Se você pegar seu filho olhando pro meu, não fique chateada — você só deve se preocupar se ele estiver sendo rude, mas crianças costumam reparar umas nas outras. Sim, apontar, obviamente, não é super educado, e se seu filho apontar para uma criança com necessidades especiais, você deve dizer a ele que isso é indelicado. Mas quando você vir seu filho olhando para o meu, diga a ele que a melhor coisa a fazer é sorrir pra ele ou dizer “oi”. Se você quiser ir mais fundo no assunto, diga a ele que crianças com necessidades especiais nem sempre respondem da forma como a gente espera, mas, ainda assim, é importante tratá-las como tratamos as outras pessoas.”*

— *Katy Monot, do blog “Bird On The Street”; mãe do Charlie, que tem paralisia cerebral.*

## **Use o que eles tem em comum**

*“Vai chegar uma hora em que o seu filhinho vai começar a te fazer perguntas sobre por que a cor de uma pessoa é aquela, ou por que aquele homem é tão grande, ou aquela moça é tão pequena. Quando você estiver explicando a ele que todas as pessoas são diferentes e que nós não somos todos feitos do mesmo jeito, mencione pessoas com deficiências também. Mas tenha o cuidado de falar sobre as similaridades também—que uma criança na cadeira de rodas também gosta de ouvir música, e ver TV, e de se divertir, e de fazer amigos. Ensine aos seus filhos que as crianças com deficiências são mais parecidas com eles do que são diferentes.”*

— *Michelle, do blog “Big Blueberry Eyes”; mãe da Kayla, que tem Síndrome de Down*

## **Saiba que fazer amizade**

**com uma criança especial é bom para as duas crianças**

*“Em 2000, quando meu filho foi diagnosticado com autismo, eu tive muita dificuldade em arrumar amiguinhos para brincar com ele. Vários pais se assustaram, a maior parte por medo e desconhecimento. Fiquei sabendo que uma mãe tinha medo do autismo do meu filho ser “contagioso”. Ui. Treze anos mais tarde, sou tão abençoada por ter por perto várias famílias que acolheram meu filho de uma forma que foi tão benéfica para o seu desenvolvimento social. Fico arrepiada de pensar nisso. A melhor coisa que já ouvi de uma mãe foi o quanto a amizade com o meu filho foi importante para o filho dela! Que a sua proximidade com o RJ fez dele uma pessoa melhor! Foi uma coisa tão bonita de se dizer. Quando tivemos o diagnóstico, ouvimos que ele nunca teria amigos. Os amigos que ele tem, agora, adorariam discordar. Foram os pais deles que facilitaram essa amizade e, por isso, serei eternamente grata.”*

— *Holly Robinson Peete, fundadora da Hollyrod Roundation;*

## **Ensine respeito às crianças com seus próprios atos**

*“Crianças aprendem mais com suas ações que com suas palavras. Diga “oi” para a minha filha. Não tenha medo ou fique nervosa perto dela. Nós realmente não somos tão diferentes de vocês. Trate minha filha como trataria qualquer outra criança (e ganhe um bônus se fizer um comentário sobre o lindo cabelo dela!). Se tiver uma pergunta, faça.*

*Fale para o seu filho sobre como todo mundo é bom em coisas diferentes, e como todo mundo tem dificuldades a trabalhar. Se todo o resto falhar, cite a frase do irmão de Addison: “bem, todo mundo é diferente!”*

— *Debbie Smith, do blog “Finding Normal”; mãe de Addison, que tem Trissomina 9*

Esses depoimentos foram publicados com permissão de *Andréa Werner*, jornalista e mãe de um garoto autista, que traduziu e publicou-os em seu blog, Lagarta Vira Pupa, que pode ser acessado em <http://lagartavirapupa.wordpress.com>





# Muotri reverte **autismo clássico** em laboratório e discute parceria com Microsoft

por Paiva Junior

*Trabalho foi anunciado no ano passado pela Revista Autismo. Atualmente o neurocientista discute uma parceria com a Microsoft*

A revista eletrônica de jornalismo científico "Com Ciência", da UNICAMP (Universidade Estadual de Campinas) e que leva também a chancela da SBPC (Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência), noticiou em 19 de janeiro de 2012, o experimento que logrou reverter o autismo clássico em neurônios, pela equipe do neurocientista Alysson Muotri. Trata-se do trabalho que já adiantamos na entrevista exclusiva à Revista Autismo, realizada no final de 2010, e publicada na edição de abril de 2011. De acordo com a matéria da Com Ciência, os dados estão em fase de revisão para posterior publicação. (leia "Experimento consegue reverter autismo clássico em células")

Em contato com a redação da Revista Autismo em janeiro último, Alysson Muotri, que trabalha na Universidade da Califórnia, em San Diego (EUA), confirmou os resultados dos experimentos com autismo clássico, desta vez envolvendo pacientes do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP), na capital paulista. "Foi encontrado, inclusive um novo gene, o TRPC6, que nunca havia sido associado ao autismo", disse Muotri. O neurocientista brasileiro complementou ainda que "esse gene interage com o MECP2, o gene da Síndrome de Rett, revelando que tanto o autismo clássico como Rett dividem as mesmas vias moleculares".

Alysson Muotri fez questão de destacar que os dados do experimento ainda não foram publicados e estão sob avaliação: "deve ser publicado esse ano (2012), se os referees não pedirem mais experimentos", explicou.

## Microsoft e autismo

Uma vez que parcerias e patrocínio são fundamentais para a continuidade de qualquer pesquisa científica na atualidade, Alysson Muotri revelou possíveis contribuições de peso na pesquisa sobre autismo. "Fiz um curso de uma semana intensiva na National Geographic (NatGeo) e fui exposto ao pessoal da Casa Branca, políticos e pessoal da mídia (NPR, NY times, SciAmerican, RadioLab, etc). Conheci pessoas altamente influentes e que estão extremamente interessadas em fazer com que minha pesquisa avance de forma dramática", explicou Muotri que teve essa oportunidade por ter sido eleito em agosto para um seleto grupo de pesquisadores da iniciativa PopTech, no estado norteamericano do Maine. Apesar de não ser muito divulgada no Brasil, a PopTech tem uma presença marcante nos EUA ao promover encontros anuais com uma série de personalidades inovadoras e líderes mundiais, incluindo políticos, artistas, cientistas e pessoas comuns que podem, com suas ações e boas intenções, plantar sementes de novas ideias e causar um impacto transformador no mundo. (Assista aos vídeos do evento - em inglês).

Esses transformadores são pessoas que se dedicam integralmente à busca de uma sociedade mais justa e equilibrada. A instituição tem forte apoio de gigantes como Microsoft, National Geographic, Nike e Google. Um dos objetivos é transformar a forma como a ciência é feita, através de colaborações inusitadas. "Além disso, eles despertam o interesse de áreas que necessitam urgentemente de apoio, como o autismo", contou Muotri. Até o ano passado o PopTech focava a parte social e agora estão entrando de cabeça na área biológica. "Acho que minha pesquisa foi atraente para eles pois une o impacto social (ajudar os pacientes) com o impacto biológico (entender o cérebro)", opinou o brasileiro. (leia a coluna de Alysson Muotri no G1, sobre o PopTech)

O curso na NatGeo foi um treinamento sobre como transmitir os resultados das pesquisas científicas para o público (linguagem, imagens, etc.) e como buscar colaborações mais efetivas, que acelerem o que já se tem. "Essa experiência me colocou em contato com grandes associações como Nasa e Microsoft, que podem fornecer tecnologias para serem aplicadas na busca de novos medicamentos para o autismo", esclareceu Muotri, que citou o site <http://poptech.org/accelerator>, onde é possível ver alguns exemplos desse tipo de "aceleradores" de inovação que eles ajudaram a fertilizar.

Falando ainda da aproximação, há alguns meses, da Nasa e da Microsoft, interessadas em contribuir com suas pesquisas, o brasileiro contou que, com a Microsoft, a parceria tem caminhado com interesse de ambas as partes. Nesse "namoro" estão sendo discutidas, atualmente, as formas em que a empresa de tecnologia poderá ajudar — um exemplo seria acelerar a análise visual dos neurônios. A ideia da parceria é encontrar formas de quantificar as sinapses em neurônios de forma automatizada, usando um reconhecimento inteligente dos processos neuronais. Tem demorado porque a Microsoft acha que esse tipo de sistema já foi desenvolvido para outros fins e estuda se pode apenas reaplicá-lo ao invés de desenvolver um novo programa do zero.

O CEO de pesquisa da Microsoft foi um dos convidados do PopTech e também encontrou Alysson Muotri na NatGeo. Desse encontro surgiu a ideia de contribuir com a pesquisa em autismo. "Poderá haver uma colaboração entre meu grupo e a Microsoft, por exemplo, na busca de novas metodologias para acelerar a descoberta de uma droga eficaz", explicou o neurocientista.

# Doar é um ato de **amor**



por *Patrícia Braga e Alysson Muotri*

A forma mais eficiente de estudar uma doença, alteração, ou qualquer outro distúrbio é entrando em contato direto com ele. Para estudar o autismo, precisamos dos pacientes, pois sem eles, não há o que estudar. Por isso, os pacientes, suas famílias, médicos, políticos e nós cientistas, formamos um time. Sem qualquer um dos componentes do time, o jogo fica muito mais complicado.

Existem tantas coisas que ainda não conhecemos sobre o autismo. Recentemente, os cientistas tem confirmado que a contribuição genética do autismo é tão importante quanto variável, ou seja, cada paciente carrega em seu genoma uma nova informação que pode fornecer pistas importantes sobre o autismo. Isso quer dizer que precisamos aprofundar nossos estudos, até encontrar pistas que possam explicar por que pacientes diferentes geneticamente apresentam os sintomas clínicos semelhantes. A resposta está, muito provavelmente, em como a genética afeta as células do cérebro.

As células que estão no nosso cérebro são chamadas de neurônios, portanto seria interessante estudar os neurônios do cérebro dos pacientes autistas para saber como funcionam. O que será que essas células "falam" umas para as outras? Como será que é a transmissão dos impulsos nervosos entre esses neurônios? O que será que as células desses vários pacientes com o mesmo comportamento têm em comum? Para esses estudos, cientistas teriam que usar o próprio cérebro humano. Num ato de generosidade, algumas famílias doaram o cérebro de seus entes queridos que se foram, e tudo que se sabia sobre o cérebro de autistas até hoje foi a partir desse material. Porém, as células que vieram desses pacientes não estavam mais vivas e por isso, não havia como descobrir o que "falavam" umas para as outras.

Hum... então quer dizer que teríamos que usar células vivas? Não podemos obter neurônios vivos de um paciente? Até daria, mas para isso seria necessário fazer uma biópsia no cérebro, o que seria antiético e muito difícil de encontrar voluntários. Bem, temos uma boa notícia: cientistas conseguiram desenvolver uma forma de obter neurônios a partir das células periféricas, como as células da pele, por exemplo. É como se elas entrassem numa máquina do tempo e voltassem a ser células-tronco, presentes num embrião, ou seja, as células que podem virar qualquer outro tipo celular presente no nosso corpo. A partir daí, essas células são colocadas em condições especiais e estimuladas a se especializarem em neurônios. Agora sim é possível obter células vivas e mimetizar o que acontece no cérebro do autista.

Apesar da ótima notícia, ainda era preciso realizar uma biópsia para retirar um pedacinho de pele do paciente. Mesmo sendo um procedimento simples e rápido, a biópsia ainda causa um certo desconforto ao paciente, necessitando uma anestesia local e uns pontinhos. Para evitar o desconforto, inventamos um jeito mais simples, indolor, e até divertido: passamos a usar células retiradas da polpa dentária vindas junto com o dente-de-leite das crianças.

Assim surgiu o projeto "A fada do dente". O recheio do dente de leite contém células da polpa dentária. Quando o dente cai, geralmente ainda há células intactas no "miolo" do dente, que estão vivas. Essas células podem ser cultivadas, e colocadas na "máquina do tempo" para virarem células-tronco embrionárias. A partir daí, são transformadas em neurônios para pesquisa. Nosso estudo foi desenhado para comparar neurônios derivados de crianças com autismo aos de indivíduos que não se encontram dentro do espectro autista. Com essa comparação é possível encontrar diferenças e descobrir quais contribuem para o autismo. Esse estudo é fundamental para que possamos conhecer como os neurônios se comportam em nível celular e molecular. Além disso, essa tecnologia permite testar medicamentos diretamente nos neurônios, dentro das plaquinhas de laboratório, sem causar nenhum transtorno ou efeito indesejável ao paciente, pois tudo está acontecendo fora do organismo. Por fim, se cada paciente for realmente diferente um do outro, esperamos descobrir quais são as vias moleculares comuns entre todos eles na esperança de obter medicamentos mais abrangentes.

O projeto "A fada do dente" está sendo desenvolvido em parceria entre a Universidade de São Paulo (USP) e a Universidade da Califórnia, em San Diego (UCSD). Pacientes brasileiros e americanos estão doando seus dentinhos de leite para esse estudo. No momento, estamos estudando crianças dentro do espectro caracterizadas como autistas clássicos. Talvez por uma razão cultural, a contribuição americana tem sido maior do que a brasileira. Esperamos reverter isso através da divulgação da pesquisa, como está sendo feito aqui. Para tanto, só podemos contar realmente com sua contribuição em divulgar o estudo. Para fazer uma doação, entre em contato conosco, através do email [projetoafadadodente@yahoo.com.br](mailto:projetoafadadodente@yahoo.com.br). Nós mandaremos a você um kit para a coleta do dentinho e todas as informações necessárias para fazer a doação. Doar material para a pesquisa é um ato humanitário e altruísta. Doar é um ato de amor.



**Patrícia Cristina Baleeiro Beltrão Braga, PhD, é bióloga, professora doutora da Escola de Artes Ciências e Humanidades (EACH), da Universidade de São Paulo (USP).**

**Alysson Renato Muotri é neurocientista, biólogo molecular formado pela Unicamp com doutorado em genética pela USP. Fez pós-doutoramento em Neurociência e Célula-tronco no Instituto Salk de pesquisas biológicas (EUA). Hoje é professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA).**





## Livro explica os sinais do **autismo** em bebês e crianças

Incentivar o diagnóstico — ou ao menos a suspeita — de autismo. Essa é a intenção do livro "Autismo — Não espere, aja logo!", lançado em março pela editora M.Books (136 páginas, R\$ 39). O livro, de autoria do jornalista Paiva Junior, editor-chefe desta Revista Autismo e pai de um garoto com autismo, busca explicar sem nenhuma linguagem técnica os sintomas do autismo e destacar a importância de um dos únicos consensos a respeito do transtorno em todo o planeta: quanto antes se inicia o tratamento, melhores são as chances de se ter mais qualidade de vida e desenvolvimento de habilidades. O livro tem prefácio do neuropediatra José Salomão Schwartzman e contra-capa com texto do neurocientista Alysson Muotri, da Universidade da Califórnia (EUA).

Mesmo que os pais não aceitem bem o diagnóstico ou ainda não tenham uma confirmação definitiva, fechada (até porque essa confirmação comumente vem depois dos 3, 5 ou até 6 anos de idade), o autor procura incentivar que iniciem o tratamento logo: "não esperem, ajam!". "É preciso aproveitar essa grande 'janela' de desenvolvimento dos primeiros anos de vida", explica o autor, com a autoridade de quem tem um filho de quase 5 anos, que está no espectro do autismo. Paiva é também pai de uma menina de quase 3 anos, porém, com desenvolvimento típico ("normal").

O jornalista escreve como pai, por isso não há o uso excessivo de termos técnicos e jargões: "Não escrevo em 'linguagem técnica de médico', escrevo de forma que profissionais de educação e saúde, além de pais e parentes de autistas possam entender o autismo e, ao suspeitar de comportamentos autísticos em alguma criança possam sugerir que encaminhem-na para a avaliação de um especialista." "É um texto de leigo para leigo, de pai para pais", explicou Paiva Junior, que faz questão de destacar que "o livro não habilita ninguém a diagnosticar autismo, papel que é dos médicos neurologistas, neuropediatras e psiquiatras da infância".

### Conteúdo extra

Outro diferencial do livro são os links para conteúdo extra, com QR Codes (códigos de barras de duas dimensões que podem ser fotografados por telefones celulares para acessar conteúdo online) levando a extensões de capítulos, relatos de famílias, vídeos e material que será permanentemente atualizado.

Nesta primeira edição do livro, toda a arrecadação do autor será revertida para a Revista Autismo, um projeto sem fins lucrativos. Portanto, comprar o livro não apenas ajuda no diagnóstico precoce, mas também contribui para que a revista permaneça existindo.

No site <http://LivroAutismo.PaivaJunior.com.br> há mais informações e um conteúdo extra relacionado a vários capítulos, inclusive link para comprar o livro.

**Livro: Autismo - Não espere, aja logo!**

**136 páginas**

**R\$ 39,00**

**editora M.Books**

**2012**

**Site: <http://LivroAutismo.PaivaJunior.com.br>**



# Nós, pais de adolescentes



por Haydée Jacques



Tenho visto, nessas listas da vida, uma imensa maioria de mães/pais de filhos autistas pequenos. Problemas próprios dessa faixa de idade, quase todos muito meus conhecidos. E fico pensando na minha época...

Para início de conversa o diagnóstico era uma sentença inapelável de perpétua incapacidade, sem direito a nada. E nada, no caso, é nada mesmo. O que fazer? Ora, nada. Ninguém sabe, autismo não tem cura, poucos casos podem (notem o podem) evoluir bem, a imensa maioria estaciona por toda a vida. A boa notícia (foi-me dada como boa) é que na idade adulta o comportamento dos autistas aproxima-se muito daquele de pessoas com retardo mental... Uauu!!

Tivemos uma jornada longa e solitária. Imagino que todos os pais de filhos com idade próxima dos 20 anos, que é a idade do meu, devam ter passado por isso. Ainda peguei uns restos da teoria de Bettelheim, aquela da "mãe-geladeira". Dureza... E o sentimento de culpa por algo que eu não podia saber o que era? E os "se isso", "se aquilo"... Lembro-me de me pegar pensando: "a culpa é minha; se naquele dia eu tivesse feito isso e não aquilo"... Quanto sofrimento inútil.

Acrescente-se a isso a certeza pétrea dos médicos. Ah! Isso sim era inapelável e causou muito dano, com certeza, a muitos pais e filhos autistas. Autista não brinca! Autista não tem imaginação! Autista não é afetivo! E por aí adiante. Como ficava difícil tentar lidar com meu filho sob essas premissas. Ele praticamente não era uma pessoa! Mas ele é uma pessoa. E nós percebemos isso sempre, apesar dos médicos! Eu entendo que médicos precisem ter certezas, afinal eles lidam com vidas humanas. Mas, por isso mesmo, as certezas podem ser devastadoras, pois quando o assunto são as pessoas, as certezas costumam ser tudo, menos certezas. Enfim, a estrada, naquele tempo, era muito mais pedregosa do que hoje em dia.

O capítulo família/amigos era caótico. Se nós, os pais, não tínhamos a menor ideia do que tínhamos em mãos, imaginem nossos familiares e amigos? Coitados, a princípio tentavam entender e ajudar. Tentavam com uma boa vontade comovente. Quase sempre o resultado era de ruim a péssimo. Nessa aritmética o resultado era um isolamento progressivo das famílias com crianças autistas, à medida que eles iam crescendo. Um comportamento inaceitável, desconhecimento geral do problema, vergonha associada à raiva pelos olhares reprovadores.

Comigo as coisas começaram bem assim. No entanto, na época, um dos tratamentos padrão para autismo era a psicoterapia, e eu tinha sessões de suporte regulares nesse pacote. E elas me ajudaram. Ao Pedro essas sessões ajudaram pouco, eu vejo, mas a mim elas ajudaram muito. E eu declarei a mim mesma que não era culpada de nada, pagava meus impostos em dia e ia ocupar, junto com meu filho, o lugar que me cabia na vida em sociedade. Na verdade, algumas pessoas já vinham fazendo algo assim, era um movimento tímido ainda, mas estava começando.

Era interessante, nessa época não se viam pessoas com deficiências em cinemas, shoppings, ou lojas. Então, quando aparecíamos com um menininho loiro, que mais parecia o Pimentinha, era um terror! Foi então que percebi o quanto posso ser briguenta, implicante, cara de pau, e casca grossa. São dessa época, também, algumas das marcas indeléveis que trago em meu coração de mãe. A prática traz a perfeição, e desenvolvemos um certo fair play, uma estratégia bem sucedida, que funcionava quando Pedro cooperava! Com o tempo, esse movimento de rompimento das barreiras da própria casa foi tomando corpo, e hoje é bem mais frequente pessoas com múltiplas deficiências serem encontradas em locais públicos. Excelente, não acham?

Bem, continuamos nossa marcha com o Pedro. Aos 20 anos ele se interessa por baladas, cinema, happy hour, barzinhos com música ao vivo, praia, reuniões familiares, saídas com o irmão mais velho, pizzas com os amigos e familiares, enfim, nada diferente de qualquer outro rapaz. Sempre que possível fazemos programas com ele e os amigos, na escola eles também têm projetos de inclusão e convívio social, e tanto nossos filhos vão aprendendo a conviver em sociedade, quanto a sociedade vai aprendendo a conviver com a diferença!

Em retrospecto, percebo que minha trajetória tem sido difícil e trabalhosa, e resultou na abertura de uma picada nessa selva densa que se chama sociedade. Aos pais de filhos mais jovens, eu imagino, cabe transformar essa picada em uma estradinha, de terra que seja, e já será uma melhoria. Com o tempo, ela se transformará em uma belíssima autobahn, daquelas encontradas na Alemanha, por onde nossos filhos com deficiências das mais variadas tráfegarão pela vida confortavelmente, explorando suas potencialidades e gozando das delícias da vida, como igual entre iguais!



**Haydée Freire Jacques é mãe de dois rapazes e, segundo sua própria definição, o filho mais velho é míope (como o pai) e o caçula é autista. O mais velho está com 25 anos e é professor, o mais moço está com 20 anos. O e-mail dela é haydeejacques@gmail.com**





## Eu e meu filho autista!

*Crônica por Liê Ribeiro*

Hoje pensando na vida, no passado, no presente, e tentando não temer o futuro. Percebo o quanto foi importante o caminho que seguimos.

Foram descobertas doloridas, foram momentos de medo, foram separações.

Encontros e desencontros. Mas cada momento foi válido.

Não fizemos o mesmo trajeto de luto à luta.

Jamais sonhei com o filho(a) à minha imagem e semelhança, essa um pouco torta.

Pensei agora na entrevista que tive ontem com o terapeuta.

— Diga-me como foi sua gestação, a senhora ouvia música? A senhora tinha uma relação boa com seu feto?

— Sim ouvi muita música, coloquei muita música para meu feto ouvir. Li muitos poemas meus, e de outros poetas. Rezei para ele, tomei passes.

— A senhora é espírita?

— Sim, somos.

Mas, voltando ao feto, sonhei com você, muitas vezes, longe, longe quase sem eu poder chegar, sorria e fugia... Eu acordava assustada.

Mas, voltando a entrevista do terapeuta.

— Quando a senhora descobriu que ele era, como é mesmo? AUTISTA INFANTIL?

— Desde o útero. Sentimentos que não enganam uma mãe.

— Por que a senhora diz isso?

— Porque eu passei a minha gravidez inteira, dizendo: eu sei que meu filho é especial.

— Mas, senhora, todo filho é...

— Sim, caro terapeuta, mas há casos em que o ser especial tem um sabor de mistério, de sentir que alguém ali, no meu útero, se preparava para a vida que ele não podia compreender na sua totalidade. Será, caro terapeuta, que Freud explicaria? ... O senhor sabia que culpavam os pais pelo autismo dos seus filhos? Doente psicanálise.

Mas o diagnóstico veio aos três anos... Meu filho temia tudo, meu filho adorava música clássica, meu filho sabia ler, meu filho preferia ficar sozinho, meu filho não tinha verbalização, talvez nunca me chamaria de mãe, nem compreenderia quem eu realmente era.

Mas quem eu era? Além de uma mãe de primeira viagem, acolhendo um menino terrivelmente distante de mim... Mas quem disse que eu iria desistir?

Fui me aproximando, às vezes de forma errada, brava, por seu jeito indiferente, mas não iria me render à sua deficiência. Nem iria desistir de um dia tê-lo ao meu lado, sem complexos de Édipo, sem neura de transformá-lo num remendo do que era ser normal. Afinal, a mãe não era.

— E o pai?

— O pai ficou pelo meio do caminho, caro terapeuta. O senhor sabia que o índice de separações de pais com filhos autistas é muito grande. Sem culpados. É a vida.

— Há quanto tempo a senhora está sozinha com ele?

— Eu sempre estive sozinha com ele, mesmo casada.

— Entendo...

— Não, o senhor não entende, eu deixei minha casa, minha estabilidade, e fui buscar um caminho para meu filho e para mim. Chocamo-nos muitas vezes, muitas vezes achei que não conseguiria. Enfrentei tempestades, medos, receios, eu não busquei curas divinas, nem milagres religiosos, nem me sinto culpada por ser mãe de uma alma tão nobre. Cavei minhas trincheiras, confesso, não sou heroína de nada, nem me calo de verdades que não posso provar.

O que sei é que nesses 23 anos de convivência neste plano tenho aprendido a cada dia. Que o meu filho precisa é que lhe mostrem o que fazer e como fazer. Que o amor doado, todo dia, a cada dia, vai abrindo uma fresta no seu autismo, pois ele não é assim porque quer...



— Mas a senhora não acha que ele precisa conviver com o pai?

Ele convive com o pai, ele chama o pai, ele fica feliz em ver o pai... Mas quem está ao seu lado sou eu.

— Mas conte-me como são os dias do Gabriel.

Desde que ele nasceu são de altos e baixos, hoje mais altos do que baixos. Ele vai à escola de manhã, faz tratamento com fonoaudióloga às quartas, adora ouvir música, assistir à televisão, dançar, cantar no Karaokê, fazer as tarefas que traz da escola. Sentamo-nos juntos, ficamos alguns minutos deitados de mãos dadas. De hora em hora eu lhe dou um beijo, ele sorri, e me beija. Eu leio poemas para ele. Adora futebol... Ainda não consegui convencê-lo a torcer por meu time (Corinthians), mas ele sabe o hino todo. \*sorriso.

— Posso pedir algo para ele? Pergunta o terapeuta.

— Com certeza.

— Gabriel, vá ao armário e pegue um instrumento que você gosta.

Sorrio. Gabriel levanta e vai até o armário. A porta está aberta, ele a fecha.

— Não, Gabriel. Eu quero que você pegue um instrumento, diz o terapeuta.

Gabriel olha para o violão ao lado. Intervenho.

— Senhor terapeuta, os autistas, pensam e entendem por imagens. Há vários estudos mostrando isso. E na mente deles um comando precisa ter poucas referências. No seu pedido o senhor deu: ir, armário, pegar, objeto, gostar...

Gabriel, confuso, senta-se perto de mim... Levanto. Levo-o até o armário, peço que ele o abra. Ele abre e eu lhe mostro cada instrumento. Coloco-os de volta e peço-lhe que pegue um instrumento. Ele pega.

— Agora coloque na mesa. Ele coloca. Quer tocar? Ele toca... O terapeuta só olhando. Penso: mãe, além de mãe, precisa ser especialista.

Bem, acabou a sessão, acabou minha esperança de ter mais um lugar para complementar o trabalho que já faço com ele. Vamos voltar para casa, vamos tomar um café na padaria mais próxima, tranquilos e conscientes.

Ser mãe de autista é sempre estar atenta e forte.

***Liê Ribeiro, poetisa, é mãe do Gabriel Gustavo, autista.***

## 1. Mais importante e antes de tudo, eu sou uma criança.

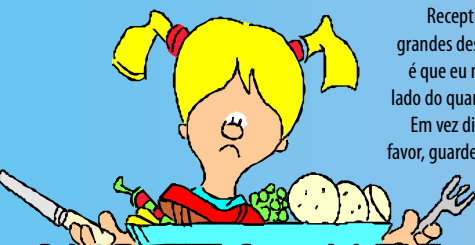


Meu autismo é apenas um aspecto de toda minha personalidade. Ele não me define enquanto pessoa. Você é alguém com pensamentos, sentimentos e muitos talentos, ou alguém gordo (acima do peso), "miope" (usa óculos), ou "desastrado" (sem coordenação, não tão bom em esportes)? Estas podem ser características que eu percebo quando lhe vejo pela primeira vez, mas não necessariamente tudo que você é. Sendo adulto, você tem certo controle sobre como define a si mesmo. Se você quiser ser conhecido por uma característica sua, você consegue fazê-la percebida. Em sendo criança, ainda estou me descobrindo. Nem eu ou você sabemos ainda do que sou capaz. Definir-me por uma de minhas características corre o perigo de se ter expectativas muito pequenas. E se eu perceber que você não acha que "sou capaz", minha resposta natural será: "Para que tentar?"

## 2. Minhas percepções sensoriais estão desorganizadas.

Integração sensorial pode ser um dos aspectos mais difíceis para se entender no autismo, mas é sem dúvida o mais crítico. Significa que todas as visões, sons, cheiros, gostos e toques do dia-a-dia, que talvez você sequer note, podem ser extremamente dolorosos para mim. O próprio ambiente no qual tenho que viver se mostra frequentemente hostil. Eu posso aparentar estar ausente ou hostil com você, mas eu realmente estou apenas tentando me defender. Aqui está o porquê de uma "simples" ida ao mercado parecer um inferno para mim. Minha audição pode ser hipersensível. Dúzias de pessoas falando ao mesmo tempo. O auto-falante anunciando as ofertas do dia. O sistema de som toca músicas de fundo. Máquinas fazem ruídos. Caixas registradoras apitam e se abrem. O moedor de café se move com ruídos. Os açougueiros fatiam a carne, crianças em pranto, carrinhos rangem, a luz fluorescente fica zunindo! Meu cérebro não consegue filtrar todos estes estímulos e eu fico sobrecarregado. Meu olfato também pode ser muito aguçado. Sinto o peixe no balcão que não está tão fresco, o homem próximo a nós não tomou banho hoje, o mercado oferece petiscos de salsicha, o bebe à nossa frente sujou a fralda, estão lavando picles com amônia no corredor 3... não consigo organizar tudo isto! Tenho náuseas horríveis. Porque sou visualmente orientado (veja mais sobre isto abaixo), este pode ser meu primeiro sentido a ser super estimulado. A luz fluorescente não apenas é clara demais, como chia e zune. O estabelecimento parece pulsar e machuca meus olhos. A luz oscilante bagunça e distorce tudo o que estou vendo — o lugar parece estar mudando constantemente. Há uma claridade na janela, muitas coisas dificultando meu foco (que eu consigo compensar com uma "visão exclusiva", como um túnel), ventiladores de teto ligados, muitos corpos em constante movimento. Tudo isto afeta meu sistema vestibular e sentidos proprioceptivos, e agora eu nem consigo dizer onde meu corpo se encontra no espaço.

## 3. Por favor, lembre-se de distinguir "não quero" de "não consigo".



Receptividade, linguagem expressiva e vocabulário podem ser grandes desafios para mim. Não é que eu não escute as instruções, é que eu não consigo entender você. Quando me chama do outro lado do quarto, é isto que escuto: "%\$#%#%, Billy.%\$#%#@#%\$%...".

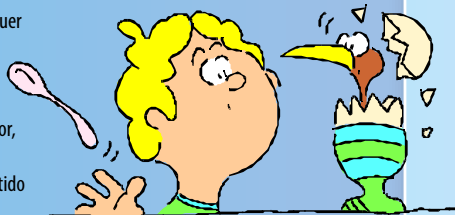
Em vez disto, fale diretamente comigo com palavras simples: Por favor, guarde seu livro na prateleira, Billy. É hora de você lanchar".

Assim você me diz o que fazer e o que acontecerá em seguida. Fica bem mais fácil para eu cooperar.

## 4. Eu penso concretamente.

Isto significa que eu interpreto tudo literalmente.

É muito confuso quando você diz "Segura as pontas!" quando o que você quer dizer é "Espere até eu voltar". Não diga que algo é "mamão com açúcar" quando não há nenhuma sobremesa à vista e o que você está realmente falando é "será fácil para você fazer". Quando você diz "Jamie realmente queimou a pista", eu imagino uma criança brincando com fósforos. Por favor, apenas diga "Jamie correu muito rápido". Gírias, trocadilhos, nuances, duplo-sentido, inferências, metáforas, alusões e sarcasmos não fazem sentido para mim.



## 5. Por favor, seja paciente com meu vocabulário limitado.



É difícil dizer para você o que preciso quando eu não conheço as palavras para descrever meus sentimentos. Posso estar com fome, frustrado, amedrontado ou confuso, mas por enquanto estas palavras estão além da minha habilidade de expressão. Fique atento para minha linguagem corporal, isolamento, agitação e outros sinais de que algo está errado. Ou, tem o lado oposto: Posso me expressar como um "pequeno professor" ou estrela de cinema, despejando palavras ou scripts incomuns para meu nível de desenvolvimento. Estas mensagens eu memorizei do mundo ao meu redor para compensar meus déficits de linguagem, pois sei que esperam que eu responda quando falam comigo. Estes elementos podem vir dos livros, TV, fala de outras pessoas. É conhecido como "ecolalia". Não necessariamente entendo o contexto ou os termos que estou usando, apenas sei que isto me tira de alguns incômodos por surgir com uma resposta.

# Dez coisas toda criança com autismo gostaria de saber



por Ellen Notbohm

Tradução: Dario Diniz Guedes

Revisão: Mirella Giglio

Há certos dias nos quais a única coisa previsível é a imprevisibilidade. O único atributo consistente — a inconsistência. Em meio a tantas incertezas, concorda-se que o autismo é intrigante, mesmo para aqueles que passam suas vidas em torno dele. A criança que vive com autismo pode parecer "normal", mas o seu comportamento pode ser perplexo e totalmente difícil.

O autismo já foi considerado uma "doença incurável", mas essa ideia começa a ser abalada frente aos conhecimentos e descobertas que surgem mesmo enquanto você lê este texto. Todos os dias, indivíduos com autismo têm nos mostrado que podem superar, compensar e remanejar muitas de suas características mais desafiadoras. Instruir aqueles próximos às nossas crianças com simples compreensões sobre os elemen-





# 10 coisas que crianças autistas querem que você entenda sobre elas



## 6. (Como linguagem é muito difícil para mim)

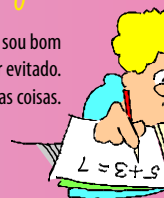
*Eu me oriento muito pela visão.*

Por favor, mostre-me como fazer alguma coisa mais do que apenas falar comigo. E, por favor, também peço que esteja preparado para me mostrar muitas vezes. Repetições insistentes me ajudam a aprender. Uma "agenda visual" é de grande ajuda ao longo do meu dia. Assim como a sua rotina, ela me salva do estresse de precisar lembrar o que vem depois, ajudando-me a transitar mais suavemente entre as atividades, controlar meu tempo e atingir suas expectativas.

Eu não perco a necessidade de algo assim quando ficar mais velho, mas meu "nível de representação" pode mudar. Antes de poder ler, eu preciso de orientações visuais com fotografias ou desenhos simples. Na medida em que envelheço, uma combinação de imagens e palavras pode funcionar, e depois só as palavras.

## 7. Por favor, priorize e procure construir o partir do que eu posso fazer mais do que aquilo que não posso fazer.

Como qualquer outro ser humano, eu não consigo aprender em um ambiente que constantemente me faz sentir que "eu não sou bom o bastante e preciso me corrigir". Tentar qualquer coisa nova quando estou quase certo de que vou encontrar críticas, ainda que "construtivas", se torna algo a ser evitado. Procure pelas minhas virtudes e você vai encontrá-las. Existe muito mais do que só um jeito "certo" para fazer a maioria das coisas.

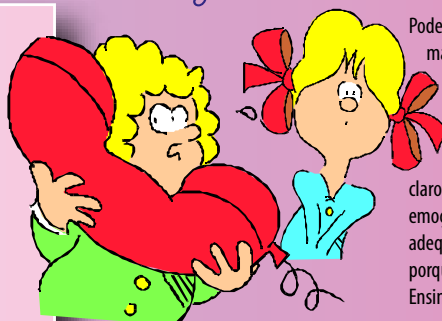


## 8. Ajude-me nas interações sociais.

Os aspectos básicos do autismo tem um enorme impacto no percurso delas para a produtividade e uma vida adulta independente.

Autismo é uma desordem extremamente complexa, mas para o propósito deste artigo podemos dissolver suas milhares de características em quatro áreas fundamentais: Dificuldades de processamento sensorial; atrasos e deficiências na fala/linguagem; ausência de habilidades sociais, e questões da criança como um todo (auto-estima). Ainda que estes quatro elementos possam ser comuns para muitas crianças, tenha em mente o fato de que o autismo é um espectro: não há duas (dez, ou vinte) crianças com autismo completamente iguais. Cada criança estará em um ponto diferente do espectro. E, tão importante quanto, todos os pais, professores e cuidadores estarão também em um ponto diferente do espectro. Criança ou adulto, cada um terá o seu conjunto único de necessidades.

Aqui estão dez coisas que qualquer criança com autismo gostaria que você soubesse.



Pode parecer que eu não queira brincar com as outras crianças no parquinho, mas algumas vezes o caso é que eu simplesmente não sei como começar uma conversa ou entrar numa brincadeira. Se você encorajar as outras crianças a me convidar para brincar de chutar bola, ou basquete, pode ser que eu fique muito feliz em estar incluído.

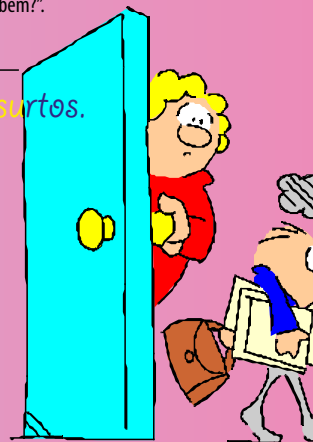
Eu participo melhor em atividades estruturadas com começo e fim claros. Eu não sei como "ler" expressões faciais, linguagem corporal ou emoções de outros, e seria muito bom ter auxílio para respostas sociais adequadas. Por exemplo, se dou risada quando Emily cai no chão, não é porque achei isto engraçado, mas é que eu não sei a resposta apropriada. Ensine-me a perguntar "Você está bem?".

## 9. Tente identificar o que inicia meus surtos.

Surto, ataques, explosões, ou seja lá como você queira chamar, são ainda mais horríveis para mim do que parecem a você. Eles acontecem porque um ou mais dos meus sentidos se sobrecarregou. Se você conseguir descobrir o porquê de meus surtos acontecerem eles podem ser prevenidos. Faça anotações sobre as situações, horários, pessoas e atividades. Pode surgir um padrão.

Procure se lembrar que todo comportamento é uma forma de comunicação. Ele lhe mostra, quando minhas palavras não conseguem, como eu percebo algo que está acontecendo em meu ambiente.

**Pais, mantenham isto em mente:** Comportamentos que persistem podem ter uma causa médica associada. Alergia a comidas e sensibilidades, distúrbios do sono e problemas gastrointestinais podem ter profundos efeitos no comportamento.



## 10. Ame-me incondicionalmente.

Elimine pensamentos como "Se ele ao menos..." e "Por que ela não consegue...". Você não conseguiu corresponder a todas as expectativas de seus pais e você não gostaria de ser a todo momento lembrado disso. Não escolhi ter autismo, mas isso está acontecendo comigo e não com você. Sem a sua ajuda, minhas chances de sucesso e vida adulta independente são baixas. Com o seu apoio e orientação, as possibilidades são maiores do que imagina.

Eu prometo a você, eu valho a pena.

E por último, três palavras: **Paciência, paciência e paciência.** Procure enxergar meu autismo mais como uma habilidade diferente do que uma deficiência. Reveja o que você compreende como limitações e descubra as qualidades que o autismo me trouxe. É verdade que tenho dificuldade com contato visual e conversações, mas já percebi que eu não minto, trapaceio, zombo de meus colegas ou julgo os outros? Também é verdade que provavelmente não serei o próximo Michael Jordan, mas com a minha atenção a detalhes finos e capacidade de foco intenso, posso ser o próximo Einstein, Mozart ou Van Gogh. Eles podem ter tido autismo também. As soluções para Alzheimer, o enigma da vida extraterrestre – quais tipos de conquistas futuras as crianças com autismo, como eu, possuem à frente? Tudo no que posso me transformar não acontecerá sem você como minha base. Seja meu defensor, meu amigo e veremos o quão longe eu consigo caminhar.

(do livro *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*, de 2005, com a permissão da autora)



Ilustrações: Robert Duncan





# Autismo na idade adulta

*por Cláudia Moraes*

Não é nada fácil receber o diagnóstico de autismo para um filho, e, talvez por isso, os médicos tenham encontrado no termo “Autismo Infantil” para facilitar as coisas, uma maneira mais suave de abrandar o golpe, pois dá aos pais, quase sempre leigos no assunto, a esperança de que se é infantil, um dia poderá acabar, já que, afinal, os filhos não serão crianças para sempre. Então, munidos de um sentimento maior, da esperança de que o transtorno não seja tão grave e possa ser revertido, eles se atiram com mais garra às buscas. Esse é um dos maiores mitos do autismo, o da infância permanente.

Estou aqui, por meio deste texto, juntando a minha voz a tantas outras vozes que clamam por um atendimento digno aos autistas no nosso país. É urgente e preciso conscientizar a todos da necessidade de intervir rapidamente, para proporcionar ao autista a oportunidade de uma vida mais próxima da normalidade, uma vida mais produtiva e mais independente. As pessoas necessitam saber da proporção que a incidência do autismo vem tomando, hoje de 1 a 150 nascidos, e embora esse seja considerado um número alto, o autismo ainda é um desconhecido para a grande maioria da população. É preciso atentar para a expressividade desse número, bem como ajudar a aumentar a compreensão das pessoas sobre o que é o autismo, principalmente entre governantes, profissionais da saúde, educação e serviço social, ainda tão distanciados das especificidades da síndrome, tão determinantes no dia-a-dia da pessoa com autismo.

Essa tomada de consciência poderá reverter-se em melhor qualidade de vida para autistas e suas famílias, e é isso o que todos nós buscamos. Precisamos revelar o autismo para a sociedade em geral, e esse é um trabalho que já vem sendo feito pelas associações de pais, e nas campanhas pelo Dia Mundial de Conscientização do Autismo (2 de abril), mas que deverá ser cada vez mais intensificado.

Essa é uma realidade que precisa ser discutida, mas fui convidada a escrever sobre uma condição ainda mais específica, a realidade do autismo em adultos. Começemos então:

## ***O que é ser adulto?***

“Ser adulto, implica entre outros aspectos abordar novas necessidades referentes a autonomia, auto-estima, auto-determinação, trabalho, relações socioafetivas, sexualidade, etc. Mas, ser adulto implica também que os demais nos vejam como tal. Numa perspectiva social, ser uma pessoa adulta, indica pertencer a um grupo social concreto, no qual existem pautas de comportamento diferentes da etapa infantil ou juvenil. Esta etapa supõe um novo marco de direitos e obrigações; entre eles está o direito ao trabalho e entre as obrigações, a de contribuir para o desenvolvimento da sociedade”. (APADEA - Asociación Argentina de Padres de Autistas).

É assim que vemos nossos filhos autistas adultos hoje? É assim que a sociedade em que estamos inseridos os trata?

Há mais de 20 anos, quando comecei a busca por um diagnóstico correto para meu filho, digo correto, porque diagnósticos ele teve muitos, mas todos equivocados, e ele o conseguiu realmente aos 12 anos de idade. Vocês, leitores, podem imaginar quantas lutas tive de travar com o desconhecimento da síndrome, com o preconceito, com a falta de informações, com a falta de atendimento clínico e educacional especializados, com a falta de políticas públicas, enfim, naquela período, éramos poucos pais, sozinhos, contra um mundo que desconhecia o autismo. A proporção de autistas, segundo as estatísticas naquela época, era de mais ou menos 1 a cada 10 000 nascidos, e hoje com a proporção de 1 a cada 150, continuamos ainda travando quase que as mesmas lutas, exceto a da desinformação, pois graças à Internet, à Revista Autismo e a outros meios de comunicação, os pais têm mais acesso às informações para saber realmente aquilo que o seu filho tem.

E é por haver trilhado um caminho que muitos de vocês ainda não trilharam, pois acredito que a maioria dos leitores seja de pais de crianças, é que estou aqui, para lhes chamar a atenção para a questão do autismo na fase adulta, para dizer-lhes que é preciso conscientizar a sociedade sobre esse tema.

Em seu livro Conscientização, o educador Paulo Freire nos diz que: “quanto mais conscientização, mais se “desvela” a realidade, mais se penetra na essência fenomênica do objeto, frente ao qual nos encontramos para analisá-lo. Por esta mesma razão, a conscientização não consiste em “estar frente à realidade” assumindo uma posição falsamente intelectual. A conscientização não pode existir fora da práxis, ou melhor, sem o ato ação-reflexão. Esta unidade dialética constitui, de maneira permanente, o modo de ser ou de transformar o mundo que caracteriza os homens”.

Isso é o que venho propor, conscientização, para que esta leve à reflexão-ação e possamos juntos mudar a dura realidade de vida que tantos adultos autistas vêm enfrentando, e consequentemente, transformar o mundo que os rodeia.

Há bastante tempo, uma senhora me contou, que ao receber o diagnóstico do filho, o médico lhe disse: seu filho tem Autismo Infantil, e ela como desconhecia o assunto, ficou atordoada no começo, ao receber a notícia, mas depois pensou com seus botões: é uma doença da infância, quando ele crescer tudo já terá passado. Como eu já havia dito no começo do texto, essa foi uma forma de se auto-acalantar, mas só um tempo depois, pesquisando, foi descobrir que o autismo não desaparecia com a infância, que seu filho poderia melhorar sim, mas que continuaria sendo um autista, na adolescência, na idade adulta e na senilidade...

Com o passar do tempo, vem a experiência, e o coração dos pais sempre se aperta quando pensam: o que vem depois? O que será de meu filho quando eu já não mais estiver por aqui?

Uma vez li a seguinte frase: "No autismo o movimento para a vida adulta deve ser como cair em um abismo."

Mas, recordo-me que, ainda no tema abismo, Nietzsche disse: "Quando você olha muito tempo para dentro de um abismo, o abismo olha de volta para dentro de você."

E essa é uma verdade que nós pais de autistas adultos descobrimos da pior forma: a queda no abismo e os seus questionamentos sobre nós. Com isso estou querendo dizer que a diferença entre os serviços disponíveis às crianças e os disponíveis para os adultos é gritante.

Autistas adultos, de uma maneira geral, não têm acesso ao trabalho; a escola (quando os aceita) já não é adequada; muitos terapeutas passam a não acreditar que eles venham a apresentar melhoras e acham que investir neles é tempo perdido; não há lazer adequado; os pais já estão cansados, envelhecidos e sem o mesmo pique do início da vida. Enfim, tudo fica mais difícil para os adultos.

A falta de residências abrigadas ou assistidas, onde eles possam conviver com outras pessoas de sua idade, e onde os pais possam ter confiança em deixá-los, tiraria de suas costas o peso de não saber o futuro dos filhos quando eles já não estivessem por aqui. Essa é também mais uma das nuances da dura realidade que as famílias têm de passar.

Charlotte Moore, autora do livro *George & Sam* (sobre seus dois filhos autistas), diz com muita propriedade que "quando seus filhos estão presos em um mundo de gritos e auto-agressão, você gostaria de receber um tratamento seguro para aliviar os sintomas", mas que não é o mesmo que "desejar que o autismo desapareça".

Além disso, não é isso que os pais com os pés na realidade do transtorno querem para os filhos, que seus "autismos" desapareçam. Queremos mesmo é a oportunidade de tratá-los, a oportunidade de fazer diferente, de poder abrir-lhes o horizonte. Como se não bastassem todas sobre os pais, precisamos ainda mostrar às pessoas e principalmente aos governantes (sim, aqueles que nós mesmos colocamos no poder) que o destino de um autista adulto não deve se limitar a ingerir grandes doses medicamentosas (a fim de tranquilizá-los) e serem colocados em frente a uma TV pelo o resto de suas vidas. Eles podem se tornar adultos independentes e produtivos para a sociedade, e para isso, eles só necessitam de investimento. Um projeto de atendimento ao autista adulto é vantajoso, nossos governantes precisam aprender a olhar a longo prazo. O custo que um autista adulto dá aos cofres públicos, se este for investido num atendimento especializado, é menor que os gastos com internações constantes ou prolongadas, com medicações excessivas e muitas vezes desnecessárias. Também não devemos aqui olhar apenas o lado do investimento financeiro, mas o investimento na qualidade de vida de cidadãos, que devem ter os seus direitos respeitados. Fornecer apoio e atendimento especializado para melhorar a vida dessas pessoas e suas famílias tem compensação certa ao longo do tempo.

E a nós, pais, caberá o direito que ainda não nos é dado: viver uma velhice sem tantas preocupações em relação àqueles que estaremos deixando neste mundo. Também o direito inalienável de morrer, isto mesmo, eu estou falando sério, "o direito de morrer", pois até isso nos é negado na atual situação de nosso país com relação ao apoio que deveria ser dado aos autistas no caso da morte de seus pais. É certo que nós, pais de autistas, temos os nossos muitos super-poderes, pois fazemos multiplicar dinheiro para pagar as intervenções, somos polivalentes e multifacetados, temos a propriedade de estar em vários lugares ao mesmo tempo, precisamos de poucas horas de sono, muitas vezes somos pais, terapeutas, educadores, enfermeiros, cabeleireiros, etc. Como diz o Faustão, "nos viramos nos trinta". Agora, o poder de sermos eternos ainda não nos foi dado, mas, bem que se pudéssemos escolher...

***Claudia Coelho de Moraes é mãe do Gabriel, autista clássico de 23 anos, e do Matheus, neurotípico de 22. É professora, graduanda em Pedagogia pela UNIRIO e presidente da APADEM (Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais de Volta Redonda, RJ) em seu segundo mandato.***



*Vitória da mobilização dos pais no Estado do Rio de Janeiro: "O Brasil precisa conhecer o autismo"*



# Autismo: presença nas tribunas

*por Márcia Lombo Machado*

Um alinhavo de coesão com efeito dominó, reflexo do despertar de uma consciência. Traços que se fortalecem para além do esboço e passam a delinear um grupo. Uma identidade cuja argamassa é o Autismo. Corpo e voz. "Aqui estamos e temos muito a dizer" é a mensagem gravada e ecoada pelo Brasil com maior ênfase e frequência desde o início da movimentação para o Dia Mundial do Autismo em 2011, no claro propósito das famílias em não parar ali.

Trata-se de um processo ainda em curso, revelando o amadurecimento político coletivo que tem muito a dever às ações que, durante anos, ocorreram individualmente. Por quase duas décadas houve alguns destaques. Pais ou mães suficientemente ousados, ou excessivamente indignados, e com heroica coragem para falarem perante os representantes de algumas cidades, distrito federal e estados, isoladamente ou em mínimos grupos, clamando atenção às demandas desse conjunto. Uma preparação de terreno.

A partir das comemorações do 2 de abril, levadas adiante com a disposição de quem decide que não mais deseja ser aquilo que a sociedade espera, mas deseja transformar a sociedade naquilo que dela se espera, as movimentações articuladas pelos meios virtuais e materiais, em palavras e demandas que não mais conseguiram ser guardadas, foram tanto a indicação de um caminho, quanto a percepção de força que até então permaneciam em estado de diluída e tímida latência. Até bem pouco, as famílias ausentavam-se do papel de ocupar espaços e reivindicar aberta e oficialmente, nas diversas instâncias da representação política do país, a grave situação de seus autistas. Agora, não mais o conformismo, não mais esperar por favores. Pais e mães transformam-se em líderes de um grupo cada vez mais presente nas ações, tomam a palavra em tribunas, e formam um eco nas galerias, nas ruas e onde mais puderem estar. A participação política das famílias de pessoas com transtorno do espectro do autismo torna-se fato concreto. Hoje, os primeiros assentamentos estão consolidados.

É mais que justo ressaltar o apoio de alguns profissionais que chegaram a ser desbravadores nesse território. Médicos, terapeutas e educadores comprometidos com a qualidade das intervenções que essa população necessita e merece receber. Vale também ressaltar o papel de destaque da Revista Autismo nesse cenário, como catalisador de muitas das ações dos últimos dois anos.

Em repetidas quedas de braço entre famílias e poder público, entre a árdua luta de apresentação de projetos de lei, sua aprovação e os vetos do Executivo, as famílias tornam-se o principal protagonista do esforço de anos nas Câmaras de vereadores, Assembleias Legislativas e Congresso Nacional. Logram vitórias em prol dos autistas e de seus familiares, em coreografias que fazem chover e-mails aos vereadores, deputados, senadores e respectivos assessores e, não satisfeitas, ocupam as tribunas e lotam galerias, 'refrescando' a memória de seus representantes quanto ao que os define naquelas casas num Estado democrático: serem porta-vozes das demandas da sociedade.

*- Senado Federal (Brasília - DF), dia 27 de junho de 2011, em sessão especial para homenagear o Dia do Orgulho Autista (todo 18 de junho), pais de autistas discursam pedindo políticas públicas específicas para a pessoa com autismo. Veja quadro.*

*- Rio de Janeiro - RJ, terça-feira, 28 de fevereiro de 2012. O estado do Rio de Janeiro juntamente com todo o país ouve o grito solto nos ambientes virtuais por Ulisses da Costa Batista: "DERRUBAMOS O VETO DO GOVERNADOR SÉRGIO CABRAL AO PROJETO DE LEI Nº 689/11. PARABÉNS A TODOS QUE ACREDITARAM, QUE ORARAM, QUE CHORARAM, MAS, QUE BATLHARAM COMO GUERREIROS EM DEFESA DE SEUS FILHOS, SOBRINHOS, AFILHADOS E AMIGOS COM AUTISMO!!! VITÓRIA!!!"*

*- Belo Horizonte - MG, quinta-feira, 1 de março de 2012. Dezenas de pessoas com autismo, familiares e representantes de instituições de apoio acompanham a votação na Câmara Municipal, pedindo a derrubada do veto do prefeito Márcio Lacerda. A rejeição do Executivo ao Projeto de Lei 1794/11, que prevê o reconhecimento de pessoas com autismo como deficientes para poderem usufruir dos direitos previstos por lei, de autoria do vereador Leonardo Mattos (PV) havia sido publicada em dezembro de 2011. Mattos conseguiu o apoio de 28 vereadores, concretizando a derrubada. O projeto viabiliza tratamento para o autismo em centros de atendimento integrado de saúde e educação a serem mantidos em todas as regiões do município; propõe a realização gratuita de testes para diagnóstico da síndrome, principalmente em crianças de 14 a 20 meses de idade, a disponibilização de todo o tratamento especializado e o incentivo ao desenvolvimento de pesquisas e projetos multidisciplinares em universidades sediadas na capital mineira, com foco no autismo e na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.*

## PRESENÇA NO SENADO

A sessão aconteceu por solicitação do senador Paulo Paim (PT-RS), que tem dado atenção especial às pessoas com autismo e respectivas famílias, sendo o relator do projeto de lei -- aprovado no dia 15 de junho de 2011 -- que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa Autista -- Projeto de Lei do Senado (PLS) 168/2011, criado por sugestão inicial da Associação em Defesa do Autista (Adefa), do Rio de Janeiro, mais especificamente pela diretora Berenice Piana de Piana, mãe de um garoto com autismo. O projeto permanece na Câmara dos Deputados, sob o número PL 1631/2011, para análise e votação. Se aprovado, seguirá para sanção da presidente Dilma.

Em pronunciamento na tribuna, Ulisses da Costa Batista, pai de um adolescente com autismo, declarou que "o Brasil não conseguiu viabilizar terapias voltadas às especificidades das pessoas com autismo, deixando inúmeras famílias sem acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento multidisciplinar e ao acompanhamento às famílias". Disse também que o avanço do autismo no mundo "impressiona", citando estimativas segundo as quais, em 1990 havia um caso para cada 2,5 mil crianças nascidas, enquanto hoje haveria um caso para cada 110 nascidos.

Outro pronunciamento que cobrou ação dos governantes veio do editor-chefe desta Revista Autismo, o jornalista Paiva Junior. Ele foi duro ao dizer que os dados atuais da falta de inclusão e tratamento para os autistas no Brasil deveriam "constranger os senadores". A defensora pública de São Paulo, Renata Flores Tibyriçá enfatizou a dificuldade na luta diária pela busca de tratamento, principalmente pelas famílias de menor renda, e Berenice Piana de Piana, da Adefa, emocionou a todos lembrando das pessoas anônimas que estão nessa luta pela melhoria da qualidade de vida dos autistas no Brasil. Para acompanhar a PL 1631/11: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=509774>

A sessão foi finalizada com a apresentação de Saulo Laucas, que, além de autista e cantor lírico, é cego.

## PREMIAÇÃO

Na mesma sessão Fernando Cotta, pai de um garoto com autismo e presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista, fez a entrega dos prêmios nas diversas categorias. Dentre os laureados destacamos o senador Paulo Paim (categoria político destaque), Ulisses da Costa Batista (pela atitude de denunciar o Brasil junto à OEA - Organização dos Estados Americanos) e o jornalista Paiva Junior, por esta Revista Autismo (categoria imprensa escrita).

### Vencedores do VI Prêmio Orgulho Autista

#### **I – Livro Destaque:**

Claudia Marcelino – Rio de Janeiro – Autismo Esperança pela Nutrição. História de Vida, Lutas, Conquistas e muitos Ensaios. M.Books do Brasil Editora Ltda. – 2010.

#### **II – Diretora/Escola Destaque:**

Romina Dias Firmeiro Vieira – Escola Classe 416 sul de Brasília-DF. Estabelecimento público de ensino fundamental.

#### **III – Professora Destaque**

Mara Rúbia Rodrigues Martins – professora de ensino fundamental. Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal.

#### **IV – Médico Destaque:**

Estevão Vadasz – Psiquiatra – Hospital das Clínicas – Universidade de São Paulo.

#### **V – Psicólogo Destaque**

Simone Roballo – Centro Universitário de Brasília UniCeub – especialista em Síndrome de Asperger.

#### **VI – Político Brasileiro Destaque**

Paulo Paim – Senador da República – Rio Grande do Sul. Partido dos Trabalhadores – autor: PLS “lei federal do autismo”.

#### **VII – Imprensa - Rádio Destaque**

Kiê Tiradentes – AM – CBN Manaus - [www.cbnmanaus.com.br/diariodeumautista](http://www.cbnmanaus.com.br/diariodeumautista)

#### **VIII – Imprensa - Televisão Destaque**

Régis Rosing – Esporte Espetacular – TV Globo (dez 2010) - Apresentação de atividade esportiva a autistas no Rio de Janeiro.

#### **IX – Imprensa Escrita – Revista Destaque**

Paiva Júnior – editor-chefe da Revista Autismo. [www.RevistaAutismo.com.br](http://www.RevistaAutismo.com.br)

#### **X – Imprensa Escrita – Jornal Destaque**

Rebeca Ramos – jornal “O Norte” – João Pessoa/Paraíba – “Um Motivo de Otimismo Cientistas “consertam” gene defeituoso ligado ao autismo. Descoberta renova esperança de pacientes” – 29/11/2010. [www.jornalonnorte.com.br/2010/12/05/saude1\\_0.php](http://www.jornalonnorte.com.br/2010/12/05/saude1_0.php)

#### **XI – Imprensa - Fotografia Destaque**

foto autista no dentista

#### **XII – Internet Destaque**

Adriana Zink, responsável pelo blog: [www.adrianazink.blogspot.com](http://www.adrianazink.blogspot.com) informações imprescindíveis para a saúde bucal dos autistas.

#### **XIII – Pessoa e Organização Não-Governamental Destaque**

Mônica Acciolly – Associação MÃO AMIGA. Associação de Pais e Mães de Amigos de Pessoas Autistas – Rio de Janeiro.

#### **XIV – Pessoa e Órgão Público ou Empresa Privada Destaque**

Yure Melo – Ordem dos Advogados do Brasil. Pelas atuações em defesa dos autistas, como no caso da reversão do fechamento de escola pública referência em autismo, que já havia sido determinada pela Secretaria de Educação; posicionou-se publicamente contra o veto do Governador do DF à lei dos autistas; fez audiência na OAB contra programa da MTV.

Acesse: <http://LeiFederal.RevistaAutismo.com.br> para acompanhar o PL 1631/11 na Câmara.)





# Autismo em Portugal



*Por Eduardo Ribeiro, de Portugal*

Procura-se neste artigo dar a conhecer o historial do autismo e uma panorâmica do estado da arte no apoio aos autistas em Portugal. Não é exaustivo e através dele quero homenagear as duas pessoas que, na minha opinião, tiveram um papel primordial para o começo e visibilidade do autismo em Portugal: O dr. Almeida Gonçalves e a dra. Isabel Cottinelli Telmo. O primeiro por sua luta pela “descoberta” do diagnóstico de autismo, desconhecido à data em Portugal, e sua divulgação que originou o início das fundações dum projeto de apoio aos autistas que foi posteriormente bem alicerçado e consolidado pela segunda. Eles são apenas o rosto duma imensa multidão de pessoas, lutadores e lutadoras, pais e mães, irmãos e irmãs, familiares, amigos, técnicos, etc, que querem o melhor para os seus filhos.

## ***A procura do “o que é?”***

O conhecimento em Portugal sobre o que é o autismo deu-se no início dos anos 1960 e está ligado à pessoa do dermatologista Almeida Gonçalves, falecido em setembro de 2011. O seu filho Luís, que este ano perfaz 52 anos, pode ser considerado o primeiro autista diagnosticado em Portugal. Por volta dos dois anos começou a deixar de falar e a ficar cada vez mais agitado.

“Quando o Luís fez 3 anos, o descalabro já era enorme lá em casa. Não se podia sequer ter uma toalha na mesa que ele passava e arrancava-a. As paredes estavam todas destruídas pelos calcanhares dos sapatos. O mal-estar era tremendo”, contou Almeida Gonçalves em entrevista a uma revista pouco antes do seu falecimento. Os colegas (médicos) a quem o casal recorreu não souberam explicar o que estava a acontecer com o Luís – “a criança não tem nada, é só um pouco nervosa”, ouviam frequentemente.

Decepcionado com a falta de respostas para o grave problema do filho, Almeida Gonçalves decidiu procurar por conta própria. Encontrou-a num catálogo de uma livraria médica inglesa onde aparecia um livro sobre “a criança que não fala”. Como o mutismo de seu filho era um dos sintomas mais evidentes, encomendou o livro que reunia informação sobre as várias síndromes que poderiam levar uma criança a deixar de falar.

Descobriu nesse livro o diagnóstico do seu filho: “Criança psicótica de tipo autista”.

## ***A procura do “como?”***

Gonçalves procurou então aprofundar os seus conhecimentos sobre o autismo, de forma a melhorar a sua preparação teórica sobre o assunto e descobrir terapias para ajudar outros pais que tivessem filhos autistas.

Entrou em contato com a National Autistic Society (NAS), formada em 1962 e que tinha como uma das suas fundadoras a psiquiatra Lorna Wing, ela própria mãe de uma autista e uma das maiores referências nos estudos sobre o autismo.

## ***A primeira associação/escola para autistas***

Com os contatos estabelecidos, Almeida Gonçalves estudou num ano, centenas de artigos, e munido desse saber resolveu, no ano de 1971, avançar com mais seis famílias para a primeira escola para autistas. Visitaram o NAS e, posteriormente, uma equipa técnica do NAS veio formar técnicos para o que foi o início da Associação Portuguesa para a Protecção das Crianças Autistas (APPCA), uma escola cujo objectivo era atender às necessidades específicas das crianças autistas.

## ***Evolução***

Entre os sócios fundadores encontrava-se a pessoa que iria dar continuidade ao projeto a partir de 1984 até os dias de hoje, a dra. Isabel Cottinelli Telmo. O seu filho mais novo foi diagnosticado com autismo na Inglaterra, na NAS, por indicação de Almeida Gonçalves.

Em 1984, e de forma a enquadrar-se no crescimento das crianças que apoiava, a APPCA passou a designar-se Associação para a Protecção dos Deficientes Autistas (APPDA) e foi criada a Delegação do Porto. Em 1990 foi criada a delegação de Coimbra com sub-delegações em Viseu e Leiria.

No ano de 2002 as delegações e a sub-delegação de Viseu autonomizaram-se, e no ano de 2003 foi criada a Federação Portuguesa de Autismo.

### **Atualmente**

Neste momento existem cerca de 15 associações vocacionadas exclusivamente para as pessoas com perturbações do espectro autista dispersas por quase todo o país. Algumas estão em constituição. O espírito associativista difere muito da prática associativista, com um nível de participação baixo, o que é um problema quer para o funcionamento das associações quer na regeneração de dirigentes. É uma tarefa árdua com imensa responsabilidade que muitos não querem ou não se sentem capazes de cumprir.

O diagnóstico com base em observação e sintomas e sem marcador biológico é bastante difícil.

Não se sabe quantas pessoas com Perturbações do Espectro Autista (PEA) — no Brasil diz-se Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) — existem em Portugal. Crê-se que estamos dentro dos 1% da prevalência estimada na Europa. Nos últimos anos houve um aumento de casos diagnosticados, muito fruto de uma maior sensibilização e informação entre educadores, professores e médicos, embora haja muito a fazer nessa matéria.

O único estudo de âmbito nacional foi realizado entre 1990 e 2000 pela dra. Guiomar Oliveira. Envolveu cerca de 300 mil crianças entre os 7 e os 9 anos de idade e concluiu que uma em cada mil crianças tinha alguma perturbação do espectro autista, somente um terço delas tinha diagnóstico correto, pese o fato de quase todas estarem a ser acompanhadas por, principalmente, problemas de comportamento e aprendizagem.

O diagnóstico tem vindo a melhorar e há mais especialistas com formação médica nessa área. Na Intervenção precoce as coisas tenderão a piorar já que a legislação em vigor não responde à necessidade de uma intervenção precoce o mais intensiva possível, conforme prescrita e comprovada por diversos estudos científicos.

Não existe metodologia ou abordagem de intervenção terapêutica unanimemente aceita. A maioria dos terapeutas segue um mix das várias metodologias e abordagens, dirigida para a necessidade específica da criança a cada momento da intervenção e em função da sua evolução.

A oferta de terapias é, na grande maioria, suportada pelos pais, havendo ajudas do Estado (com um limite monetário mensal) no subsídio para educação especial (nos casos em que a escola não pode fornecer terapias) mas que não abrange todas as famílias. Existem algumas associações que têm protocolos de cooperação com o Estado e oferecem as terapias a valores baixos, ou mesmo sem custo.

Na área da Educação, e no ano de 2008, entrou em vigor o Decreto-lei 3/2008, que veio introduzir o conceito de escola inclusiva. Nele se definem os princípios orientadores, os procedimentos, programas e modalidades para a educação especial. Dessa forma, as escolas de “educação especial” criadas pelas associações serão extintas até ao fim deste ano letivo, podendo no entanto transformar-se em Centros de Recursos para a Inclusão, ou seja, prestadores de serviços terapêuticos de apoio às unidades de apoio especializado (UAE) a alunos com PEA das escolas regulares.

As UAE já existiam em alguns pontos do país antes do DL 3/2008, mas ao ter força de Lei passaram a poder ser formalizadas em todo o território. São inspiradas na estrutura do modelo TEACCH e existe a obrigatoriedade de os pais participarem na elaboração dos planos educativos individuais das suas crianças e a não possibilidade de recusa de matrícula a alunos com necessidades educativas especiais por parte de qualquer escola. As UAE estão previstas a funcionar como apoio à sala de ensino regular e não para ser a sala de aula. De um modo geral o seu funcionamento tem vindo a melhorar.

O grande problema no ensino reside nos jovens do 2º ciclo (escolaridade obrigatória que vai ser alargada), que pelos 18 anos têm de abandonar o ensino. Segundo a dra. Isabel Cottinelli, “não há possibilidade de pôr em prática os planos individuais de transição senão em casos de exceção. A razão é a ausência de resposta em Centros de Atividades Ocupacionais e emprego protegido.”

A formação aos agentes educativos também não tem sido a melhor, cobrindo as associações no terreno, algumas lacunas que já poderiam não existir.

40 anos se passaram e muito foi desbravado. Mas ainda existe muito a desbravar nas PEA em Portugal e, neste momento, os maiores problemas estão na intervenção precoce e na ausência de oferta de qualquer tipo de apoio aos maiores de 16/18 anos, desde diagnosticados com autismo mais severo, até o Asperger, seja em emprego protegido, centro de atividades ocupacionais ou residências (aparecem casos de autistas órfãos, outros retirados à família por maus tratos, e ainda casos “complicados” que necessitam de residências especializadas de retaguarda).

Não posso acabar sem realçar que todo este trabalho de 40 anos, de procurar mais e melhor informação e apoio para os autistas, proporcionou as condições para que os pais mais novos possam ter uma atitude menos subserviente e mais pragmática e reivindicativa, procurando levar à letra as palavras “inclusão, socialização e direitos” para os seus filhos. É minha convicção de que está a emergir uma nova geração de pais e mães lutadores e perseverantes, numa altura de grande adversidade em que existe o perigo de recuo em alguns direitos conquistados e na qual novos desafios se impõem.

Finalizo enviando uma saudação especial e o desejo de sucesso na caminhada a todos os que direta ou indiretamente têm no seu dia a dia uma pessoa com PEA.

**Eduardo Ribeiro, 51 anos, casado, tem três filhos neurotípicos e é economista. A sua ligação ao autismo começou no ano 2000, como diretor da APPDA-Norte, da qual saiu em 2009. É associado fundador e dirigente da AIA (Associação para a Inclusão e Apoio ao Autista) desde 2010. Criou em 2004 o grupo “Autismo Portugal” (mailing list), em 2010 o Blog “Autismo Portugal” e a página do Facebook também “Autismo Portugal”, cuja gestão reparte com Andreia Abreu — mãe da Cathy, 7 anos e com PEA) e do Tiago (5 anos). Gere também a página web e blog da AIA ([www.aia.org.pt](http://www.aia.org.pt)). E-mails: [ribeiroeduardo@sapo.pt](mailto:ribeiroeduardo@sapo.pt) ou [eduardoribeiro@aia.org.pt](mailto:eduardoribeiro@aia.org.pt)**



# Decifrando a sopa de letrinhas

por Murilo Queiroz



Ilustração: Rhaiza Galvão

Na coluna anterior eu falei bastante do iPad e de como ele vem sendo usado por autistas, o que despertou interesse e muitas perguntas. Hoje vou tentar esclarecer alguns pontos que vão ajudar a responder à mais frequente delas: “Qual tablet comprar?”

**Tablet** - Primeiro precisamos definir o que é um tablet (palavra em inglês que significa “tableta” ou “prancheta” – e não “tablete”!). Um tablet é qualquer computador que seja composto apenas de uma tela do tamanho de um livro (ou maior) e que para ser usado não precise de teclado, mouse ou outros dispositivos de entrada tradicionais. Ao invés disso, é controlado por toques (dos dedos ou de uma pequena caneta) na tela.

É justamente não precisar de mouse, teclado ou inúmeros botões que torna os tablets tão intuitivos, e por isso muito interessantes, especialmente para autistas. Tocar diretamente as figuras ou arrastá-las com o dedo são tarefas extremamente simples, rapidamente assimiladas.

O tablet mais famoso do mundo é, sem dúvida, o iPad, fabricado pela Apple, mas existiram muitos antes dele (como o Newton, produzido pela própria Apple em 1993 e considerado um fracasso!) e hoje há inúmeros modelos, de diferentes marcas e preços. Quase todos podem ser uma ferramenta interessante e divertida tanto para crianças com autismo quanto para o dia a dia de pais e cuidadores, e praticamente tudo que se fala sobre “iPad e Autismo” se aplica a esses outros tablets também. O Sistema Operacional. Já sabemos que um tablet é um tipo de computador, e todo computador precisa de um sistema operacional (SO), que é o programa principal, responsável por controlar a execução de todos os outros. Ao ligar um computador ou tablet a primeira coisa com que se tem contato é o SO; é ele que dá “a cara” ao computador, e é através dele que realizamos todas as tarefas.

O sistema operacional mais usado e conhecido é o Windows, produzido pela Microsoft e presente na maioria dos computadores de mesa e notebooks. Ele é tão comum que às vezes é confundido com o próprio computador, mas existem alternativas: os computadores produzidos pela Apple (chamados Macs), por exemplo, não rodam Windows, mas um sistema da própria Apple (o Mac OS X). Um outro sistema operacional conhecido é o Linux, que é totalmente gratuito por ser software livre (o que significa que qualquer pessoa tem acesso aos detalhes do seu funcionamento interno e é livre para fazer modificações e melhorias nele, algo que o torna extremamente interessante para profissionais da área, estudantes e curiosos).

Um ponto importante é que programas (como um editor de textos ou o navegador que usamos para acessar a Internet) são feitos para sistemas operacionais específicos. Um programa feito para Windows não vai funcionar em um computador da Apple, ou em um computador idêntico mas que esteja rodando o sistema operacional Linux. Dessa forma, o sistema usado por um computador ou tablet determina quais programas vão funcionar nele.

## Modelos de Tablets e seus Sistemas Operacionais

### Windows (Microsoft)

Vimos que o Windows é um sistema operacional muito conhecido, e que programas para ele vão rodar em quaisquer computadores que o usem, mas será que existem tablets com Windows?

A resposta é sim! Antes da febre do iPad existiram muitos modelos assim, mas hoje são bem mais raros. Na prática eles são notebooks com tela de toque, e por isso compartilham as mesmas qualidades e defeitos dos notebooks.

Por rodarem Windows são compatíveis com praticamente todos os programas que já usamos nos computadores de mesa, o que é ótimo, mas também por isso acabam sendo raros os programas feitos especialmente para o uso com toque. Como o Windows não foi feito para tablets, muitas vezes usar aplicativos sem o teclado físico é algo desajeitado, e a própria interface sempre nos lembra que foi feita pensando em um mouse, e não nos dedos!

Além disso, por serem derivados de notebooks esses tablets costumam ser tão caros e tão pesados quanto um notebook, o que prejudica bastante a mobilidade (e autonomia, já que a bateria não dura muito). Dois modelos que chegaram a fazer sucesso foram o Dell XT2 e o HP Slate 500. O site <http://www.openautismsoftware.org> possui alguns programas gratuitos, voltados para o autismo, específicos para esses tablets.

### iOS (Apple)

Como já mencionamos a Apple utiliza em seus computadores de mesa e notebooks um sistema próprio, o Mac OS X. Durante o desenvolvimento do iPhone esse sistema foi fortemente modificado e adaptado de maneira a funcionar bem em um telefone celular. O sucesso fenomenal do iPhone, que inaugurou a febre dos chamados smart phones (telefones celulares com acesso a Internet e capazes de executar um grande número de programas sofisticados) tornou essa versão, rebatizada de iOS, muito popular. É importante notar que o iOS ficou tão diferente do Mac OS X (que a partir do lançamento deste ano se chamará somente OS X) que programas para computadores comuns da Apple não funcionam nele.

Além do iPhone, a Apple também produz o iPod Touch, que nada mais é que um “iPhone sem o celular”, o que faz bastante sentido, já que muita gente usa o iPhone não para fazer ligações mas para jogar, acessar a internet, assistir a vídeos e ouvir música. O iPod Touch roda o mesmo sistema do iPhone, e como já vimos, isso faz com que todos os programas para iPhone funcionem no iPod Touch e vice-versa.

O iPad, por sua vez, nada mais é que um “iPod Touch grande”. A tela bem maior trouxe diversas novas oportunidades, é claro: é muito mais confortável ler uma revista digital no iPad que no iPhone ou iPod, mas fora a tela grande, o funcionamento é exatamente o mesmo.

O importante a notar aqui é que a maioria dos programas voltados para autismo funciona tanto no iPad quanto no iPod Touch, que é menor e muito mais barato, porque todos eles são para o iOS! Android (Google)

Da mesma forma que a Apple usou um sistema operacional de computadores de mesa para criar um exclusivo para tablets, o gigante da Internet Google também se baseou num sistema já existente. Como o Google não possui um sistema operacional próprio (como a Microsoft e a Apple) ele preferiu adotar o Linux, livre e que pode ser modificado à vontade.

Assim como ocorreu com o iOS o sistema para tablets criado pelo Google ficou tão diferente do Linux original que recebeu um novo nome: Android. Assim como o Linux o Android também é software livre, e pode ser distribuído e modificado. Isso causou um efeito interessante: diversos fabricantes, partindo dos líderes de mercado como Samsung e Motorola e indo até pequenas marcas chinesas praticamente desconhecidas passaram a produzir smartphones e tablets Android. Recentemente a Amazon lançou um tablet Android também, o novo Kindle Fire, bem diferente e voltado aos livros e outros serviços (como a venda de livros digitais, os ebooks) da Amazon.

Por causa disso há uma enorme variedade de dispositivos Android, que variam de celulares baratinhos até tablets tão ou mais sofisticados e caros que o próprio iPad. Seguindo a regra que já mencionamos, os programas feitos para Android vão funcionar na maioria dos dispositivos que usam esse sistema. O problema é que a variedade de equipamentos é tão grande que os dispositivos acabam ficando muito diferentes entre si, com relação a velocidade, memória, tamanho da tela e outros recursos. Além disso, há várias versões diferentes do Android: as mais comuns são a 2.2 e 2.3, usadas em celulares e em tablets baratos, e a 3.0 e 3.1, específicas para tablets.

Na prática, devido a essa variedade (chamada também de fragmentação e que muitos consideram a maior fraqueza do Android), nem todos os programas vão funcionar, qualquer que seja seu dispositivo. É claro que um tablet grande e caro, como por exemplo o Samsung Galaxy Tab 10”, Motorola Xoom ou Acer Iconia tem mais chances de ser capaz de rodar tudo. E a quantidade total de programas para Android, apesar de vir crescendo muito, ainda é bem menor que a de programas para iOS.

Ao mesmo tempo, tablets baratos como Multilaser Elite ou o Coby Kyros (que pode ser encontrado por menos de R\$ 300, cinco vezes menos que um tablet topo de linha) são capazes de rodar uma grande quantidade de programas, inclusive a maioria dos voltados ao público infantil (ou autista). Não ficam tão rápidos (ou, às vezes, tão bonitos), mas funcionam.

## E afinal, qual tablet comprar?

Como vocês podem imaginar, essa é uma decisão difícil; com certeza há razões para discordar de qualquer sugestão que eu possa dar! Ainda assim, arrisco-me a dar umas dicas, e receberei com prazer sugestões e críticas na seção de comentários. O tablet ideal para você depende, basicamente, do seu perfil:

Se seu orçamento é mais generoso vale a pena investir num tablet sofisticado, e aí a decisão fica entre o iPad e um tablet Android topo de linha, como ASUS Transformer TF101 ou Acer Iconia A500. Escolha o iPad se tecnologia não é sua praia, já que o Android pode ser um pouco menos amigável, especialmente no início.

Na faixa de preço mediana você pode escolher entre um iPod Touch, que é do tamanho de um celular, ou Samsung Galaxy Tab (de 7”). Se você fizer questão de uma tela maior mas não pode pagar muito, a alternativa é o Coby Kyros de 10”.

Se a idéia é gastar o mínimo, compre um tablet Android de entrada. Tenha em mente que ele naturalmente é mais limitado que um iPad ou Android 3.0 (não dá para comparar um carro 1.0 com um sedã de luxo!), mas ainda assim é prático e vai rodar a maioria dos aplicativos que nos interessam. Nessa vale a pena procurar o Multilaser Elite (um dos poucos dessa categoria com tela capacitiva). Uma outra possibilidade é o Kindle Fire, da Amazon, mas é importante lembrar que ele é bem diferente, sendo provavelmente ainda mais incompatível com a maioria dos programas já existentes.

**Murilo Saraiva de Queiroz, 34 anos, é cientista da computação, mestre em engenharia eletrônica, e trabalha com o desenvolvimento de novos produtos e tecnologias na Igenesis. Ele mora em Belo Horizonte (MG) com sua esposa Cyntia, psicóloga, e seu filho, Max, de quatro anos, que tem autismo clássico. Seu blog é [muriloq.com/blog/](http://muriloq.com/blog/)**







**A psicóloga Paula Braga-Keynon**



## **Ciência e Autismo no Brasil:**

### **É necessária a profissionalização acadêmica e clínica**

*A falta de políticas públicas sobre o assunto no Brasil faz  
com que talentos sigam o caminho do exterior*

Uma unanimidade entre os mais de 150 pesquisadores em Transtorno do Espectro do Autismo, de todo o mundo, reunidos na Escola São Paulo de Ciência Avançada em Autismo (ESPCA Autismo — leia sobre o evento nesta edição), diz respeito à necessidade de profissionalização tanto acadêmica quanto clínica na área.

Sendo uma síndrome em que o diagnóstico e o tratamento precoce e intensivo fazem toda diferença, o impacto da falta de conhecimento especializado no mundo inteiro é alto. No Brasil, por exemplo, não há um programa de pós-graduação específico para o distúrbio e há somente um voltado à Educação Especial, oferecido pela Ufscar (Universidade Federal de São Carlos). Para uma especialização *stricto sensu* os brasileiros geralmente optam pelos Estados Unidos, onde a questão recebe mais suporte, tendo, inclusive, parcerias entre universidades e clínicas.

Um exemplo disso é a interação existente entre a Western New England University (WNEU) e o The New England Center for Children (NECC). De acordo com Paula Braga-Keynon, diretora no NECC, 90% dos funcionários da instituição estão fazendo mestrado e doutorado na WNEU. O atendimento clínico integra as atividades acadêmicas, sendo que os estudantes geralmente fazem 40 horas semanais de atendimento clínico pela manhã e estudam à noite. Tudo isso com o suporte financeiro do NECC.

A especialização no exterior faz com que muitos talentos acabem por fixar residência fora do país ao conquistarem bons empregos. Além disso, muitos acabam por formar família com naturais do local. Esse é o caso de Braga-Keynon, hoje responsável pelo tratamento de 22 crianças, entre 6 e 14 anos, que apresentam sintomas graves relacionados ao autismo, como a auto-lesão e a agressividade. Sob sua orientação estão três equipes de profissionais que cuidam da educação, alimentação e saúde desses pacientes que, pela seriedade dos casos, permanecem internados, sendo que muitos vieram de hospitais psiquiátricos.

Psicóloga de formação, Braga-Keynon foi há 16 anos para os Estados Unidos fazer mestrado e hoje é casada com um americano, com quem possui uma filha. Seus pais estão atualmente morando na mesma cidade e ela não vê perspectiva de retorno pelo menos para os próximos cinco anos. “Volto sempre ao Brasil para dar treinamentos, consultoria, participar de congressos e ver meus irmãos. Acredito que, hoje, essa é a melhor opção”, esclarece.

Mesmo para pesquisadores solteiros e que têm interesse em retornar ao Brasil, como a carioca Layla Abby, o caminho ainda é difícil. Abby possui cargo de gerência em uma pré-escola inclusiva, no Texas, e considera a possibilidade de retornar ao Brasil após finalizar seu doutorado. Contudo, para isso o país precisa efetivamente ter uma política pública voltada aos distúrbios do comportamento, o que inclui opções de trabalho e salários competitivos.

Para muitos dos presentes na ESPCA Autismo, a escola pode ser um marco na busca pelo desenvolvimento dessas políticas públicas, uma vez que vários acordos de cooperação foram negociados. A pesquisadora e clínica Daniela Fazzio, brasileira residente no Canadá, destaca a importância do envolvimento dos pais na cobrança pelo desenvolvimento dessas iniciativas. “Aqui no Canadá muito do que foi conseguido foi por causa da pressão que os pais fizeram junto ao governo. Hoje temos verbas específicas para o trabalho com crianças autistas”, diz ela.

Fazzio, que integra o conselho de diretores da Associação para Ciência em Tratamento do Autismo (ASAT, na sigla em inglês), também tem interesse em retornar ao Brasil e aplicar nos municípios do país as experiências bem-sucedidas com as quais trabalhou no outro lado das Américas (leia texto dela na página 15).



# O William é um deficiente **mental**?

*por Marco Rodrigues*

Parece uma coisa de louco, uma confusão difícil demais de se explicar. São 4h54 da manhã, faltam três dias para a entrega do meu TCC (trabalho de conclusão de curso) e eu deveria estar fazendo os últimos ajustes nele, o documentário "Até o Fim". Mas fui pego por uma pane criativa que não me deixa continuar. Acabo de me pegar deitado em minha cama, com o notebook apoiado na cadeira, revendo vídeos que marcaram todo o processo do videoclipe que deu origem a esse projeto. Um processo no qual estive muito bem acompanhado, por anjos que estão por este planeta olhando pelo meu trabalho.

Não tenho dúvidas de que Deus escreve muitas coisas boas para nossas vidas. A reviravolta que vivi este ano não tem precedentes. Acho que só podem me entender aqueles que estavam muito próximos a mim e me conhecem muito bem, como o Nil, o Edu, a Rha, o Rodrigo, e meus colegas de curso, além daqueles que botaram a mão na massa nesse trabalho tão incrível, como todas as pessoas que cederam suas histórias para o clipe, o ser humano Fantine Thó, de quem pretendo falar mais adiante, e, mais uma vez, meus colegas do curso de Produção Multimídia, que com certeza me dão licença neste momento para falar em seus nomes.

Apesar de toda maturidade que adquiri ao longo desse processo de gravação, tenho apenas 23 anos, 22 quando no início dos trabalhos de "Até o Fim", e seria impossível relatar a minha experiência sem voltar nove anos na máquina do tempo e contar pra vocês que eu era um dos milhares de fãs daquela girlband de sucesso nas rádios: o Rouge. Apesar do talento que todas as integrantes tinham, a Fantine era quem me chamava mais a atenção. Eram dela os meus vocais preferidos, e desde então ela já mostrava o ser magnífico que é. Ao longo dos anos pós-Rouge pude acompanhar sua carreira solo.

Até que um dia escrevi uma história chamada "Ao Nascer do Sol", que depois veio a ser roteirizada pelo grande Rodrigo Zafrá. Escrevi esse texto ouvindo "Born Again at Sunrise", e não me veio à cabeça nada mais óbvio do que procurar por Fantine Thó no Facebook e mandar uma mensagem pedindo para usar sua música na trilha sonora. O que eu não contava é com que ela me respondesse essa mensagem! E que sua resposta fosse positiva, pois mesmo sem me conhecer, ela estava confiando em mim para incorporar sua música a um trabalho meu.

Filme pronto. Passam-se dois anos. Trabalho de faculdade: façam um videoclipe. Esse é um trabalho tradicional do curso, porém os alunos normalmente fazem clipes de músicas famosas, e depois não podem fazer mais nada com esse vídeo. Foi quando me ocorreu: por que não? Conversei com meu grupo sobre pedir uma música à Fantine para o trabalho. Acredito que na hora eles não devam ter levado muito a sério, mas dei a cara e pedi.

Por motivos que a lógica e a razão desconhecem, o Paiva Junior (editor-chefe desta Revista Autismo) havia pedido, poucos dias antes, a música "Até o Fim" para o vídeo oficial de divulgação do Dia Mundial da Conscientização do Autismo 2011 no Brasil. Fantine respondeu a meu e-mail aceitando o convite e sugerindo que trabalhássemos em um vídeo com a canção para levar uma mensagem aos pais das crianças autistas. É claro que desse ponto em diante todos vocês conhecem a história... Conheci o Paiva Jr., que me apresentou a Marie e Analu (ambas mães de autistas), que me apresentaram a suas famílias e retomei contato com a Eliana (outra mãe de autista), com quem havia feito um curso de teatro há alguns anos.

Durante todo o processo de gravações tive o acolhimento dessas famílias. Todas se dispuseram, com a maior entrega e compromisso possível, à realização desse trabalho (ainda bem, pois sem elas nada disso teria acontecido). E ao longo de todo esse caminho outras pessoas foram sendo somadas, e nesse pé já não eram mais os pais de crianças autistas, mas também os fãs da Fantine que acompanharam os nossos diários de produção e ajudaram na divulgação do resultado final (aliás, um agradecimento a eles/nós também).

Com o clipe pronto, alcancei lugares que talvez pudessem parecer distantes demais pra quem estava na sala no dia em que a professora mandou gravar um videoclipe. Paramos no site da MTV Brasil, conseguimos apoio da Prefeitura de São Vicente para o lançamento oficial do clipe – nesse ponto, devo agradecer à Isabel, Léo e Tânia –, a música começou a tocar em algumas rádios, o videoclipe virou documentário – e aqui entram meus agradecimentos à Sabrina, Carolina e à equipe do Colégio Interativo (profissionais que deram depoimentos para o documentário) – e dirigi mais um clipe da Fantine.

Mas todas essas conquistas poderiam ter acontecido com outros trabalhos, em outros momentos. A maior conquista foi entender que meu primo, William, não é um deficiente mental, como ouvi dizerem por 22 anos. Meu primo tem uma síndrome. E o nome dela é autismo.



**Marco Antonio Rodrigues de Oliveira Junior é cineasta, formado em Produção Multimídia, mora em Santos (SP), e é primo do William, que tem autismo.**



## Fantine lança videoclipe sobre autismo



A ideia do videoclipe nasceu no início de 2011, após a música "Até o Fim" ter sido escolhida como trilha sonora do vídeo institucional da Revista Autismo, produzido por Marie Shenk, para o Dia Mundial do Autismo (todo 2 de abril, decretado pela ONU), pois retratava bem a luta dos pais para ir "até o fim" na batalha de conquistar mais habilidades e qualidade de vida para seus filhos com autismo. Fantine Thó (ex-integrante do grupo Rouge), ao autorizar a utilização da música, disse se sentir "honrada com o convite para uma causa tão nobre". Já havia um entendimento entre o jovem cineasta Marco Rodrigues e a cantora para a produção de um videoclipe e Fantine sugeriu que o trabalho fosse com a canção "Até o Fim" e tivesse um formato que abordasse um tema social e informativo: o autismo. Marco, que é de Santos - SP, topou o desafio, abraçou a causa, e fez o primeiro videoclipe sobre autismo no Brasil.

As pesquisas foram tantas que Marco fez um documentário a respeito da síndrome, com o mesmo título.

No videoclipe, o ator Matheus Araújo interpreta um garoto autista tentando montar um quebra-cabeça, que é um dos símbolos da síndrome, representando sua complexidade.

Música e letra foram compostas por Fantine no final de 1997, dedicadas ao irmão, John, que sofria de uma "febre de amor" após terminar um namoro -- portanto a música não teve nenhuma origem baseada em autismo. Os arranjos são de autoria do casal de irmãos. Mas a bela letra "cai como uma luva" na rotina das famílias afetadas pelo autismo.

### ATÉ O FIM

**Música e letra: Fantine Thó**

Cuidar de você  
Sem saber a causa dessa dor profunda  
Cuidar de você  
Sem conhecer a medicina que te cura  
Fechando os olhos  
Posso ver a cor de sua sinfonia  
O ardente toque do amor  
Abandonado em pleno dia  
Quero saber o que é preciso dizer  
Mesmo sabendo que o tempo é mestre  
No toque, no olhar você vai entender  
Que respirar é a nossa prece

**Os mares podem secar**

**O som deixar de existir**

**A mais linda cor apagar**

**Com você eu vou até o fim**

**O que quiser passar**

**Por menos que eu esteja aqui**

**Mais perto que o ar vai estar**

**Com você o melhor de mim**

Com teus olhos

Veja meu pensamento  
Refletindo a obra do seu ser  
Sem palavras  
vozes sábias dizem o que é o viver  
Os mares podem secar  
O som deixar de existir  
A mais linda cor apagar  
Com você eu vou até o fim  
O que quiser passar  
Por menos que eu esteja aqui  
Mais perto que o ar vai estar  
Com você o melhor de mim  
Se eu pudesse meus passos te dar  
O que andei, o que senti, o que já vi  
Entregaria meus dias pra'um só  
Pra te ver sorrir

**Os mares podem secar**

**O som deixar de existir**

**A mais linda cor apagar**

**Com você eu vou até o fim**

**O que quiser passar**

**Por menos que eu esteja aqui**

**Mais perto que o ar vai estar**

**Com você o melhor de mim**

## Brasil sediou evento internacional de autismo



A Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) realizou um evento internacional de autismo, de 9 a 14 de janeiro de 2012, o São Paulo School for Advanced Science - Advances in Research and Treatment of Autistic Behavior — Escola São Paulo de Ciência Avançada - Avanços na Pesquisa e no Tratamento do Comportamento Autista (ESPCA Autismo). O evento, todo em inglês, teve a participação de estudantes e pesquisadores de todo o mundo.

Entre os palestrantes convidados, figuraram alguns dos mais atuantes nomes da atualidade em pesquisas no campo da análise do comportamento, como também nas áreas de genética e neurociência.

O organizador do encontro, professor Celso Goyos, do Departamento de Psicologia da UFSCar declarou que "no Brasil, a área de autismo tem excelentes pesquisadores, mas que atuam isoladamente". Segundo ele, uma das propostas das escolas avançadas promovidas pela Fapesp (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) é apoiar áreas como essa, que precisam de crescimento.

Embora somente a cerimônia inicial do evento tenha sido aberta à comunidade, na versão online desta matéria — no site RevistaAutismo.com.br — você pode ler os relatos de nossos articulistas colaboradores sobre cada dia do evento.



## Homenagem ao dr Mercadante

Um dos objetivos, senão o maior da Autismo & Realidade (A&R), é informar para criar uma consciência responsável para o futuro das crianças com autismo de hoje, adultos de amanhã, utilizando para sua formação os instrumentos que fizeram crescer as grandes civilizações: o respeito ao indivíduo; a ética pessoal; a responsabilidade social e as regras da ciência (saiba mais sobre a A&R no conteúdo extra online). Nada disso. Nada disso seria possível se não fosse o nosso idealizador, o prof. dr. Marcos Tomanik Mercadante, uma pessoa muito especial que foi fundamental em minha vida e na vida de muitas pessoas. Talvez porque muito (bem) já tenha se escrito e falado de sua vida quer como clínico, pesquisador ou professor. O trabalho desenvolvido por Mercadante foi tão importante que revolucionou a história do autismo no Brasil. Um dos principais especialistas e pesquisadores sobre o transtorno no país. "Além de uma das mais brilhantes mentes já conhecidas, ele colocava em evidência sua paixão pela ciência", e sua alegria, em todos os campos de sua vida.

Seu trabalho ampliou nossa consciência, com seus conhecimentos e suas ações, e continua a contribuir por meio de um de seus inúmeros legados – a Autismo & Realidade Associação de Estudos e Apoio – instituição que fundou, amou e à qual se dedicou. Isso diz muito de sua personalidade.

O valor de uma pessoa mede-se pelo alcance, profundidade e duração de suas alegrias. É como um "teste de qualidade" que mede o valor da nossa vida.

São homens felizes aqueles que nascem com uma boa estrela. Dizem que são homens felizes aqueles que são fiéis à sua estrela. A primeira dessas facetas diz respeito ao nosso estilo de vida, às nossas atitudes perante a vida. Várias vezes constatamos que as atitudes são mais importantes do que os fatos. Assim acontece com os fatos da vida diária: a expectativa do fracasso já cria o fracasso; a expectativa da tristeza já cria a tristeza; a expectativa da alegria já cria a alegria.

A tristeza e a alegria são dois prismas, duas lentes, que dão cor e sentido a toda a nossa vida e de alguma maneira condicionam o nosso futuro.

A cada dia temos as nossas contrariedades e aborrecimentos, a cada dia, de uma forma ou de outra, percebemos as limitações da nossa condição humana – as mazelas que castigam a nossa saúde e as humilhações que ferem a nossa auto-suficiência – a cada dia nos surpreendem as ocupações do cotidiano e as apreensões do futuro. E numa jornada qualquer desse "a cada dia" chega-nos uma doença e a perda de um ser querido.

Até hoje não consigo deixar de me surpreender com a maneira que o Marcos enfrentou tudo. Sendo menos subjetivo, viveu voltado para a vida como ela é. Aceitou-se a si próprio, sua saúde, suas circunstâncias, seus entes queridos, seus colegas. Tentou fazer felizes todas essas pessoas, esquecendo-se de si. Pensou nos outros, nos que sofrem e no que poderia fazer por eles, com o pouco tempo de vida que lhe restava.

Em sua esfera de atuação e conhecimento plantou uma semente para aliviar o sofrimento das pessoas com autismo e de seus familiares; nela trabalhou com afinco e entusiasmo até o limite de suas forças físicas, muitas vezes ultrapassando-o. Em suas avaliações, conseguia enxergar qualidades onde outros só viam defeitos.

É assim que a alegria, a despeito de todas as desventuras, chega a ser plena e permanente. É a alegria do trabalho criador posto a serviço dos outros. Marcos Mercadante honrou e soube distribuir a erudição de seu conhecimento médico.

O falecimento de um amigo não nos abala apenas no dia de sua despedida. Com muitas saudades recordamos hoje de sua presença física.

*Paula Balducci de Oliveira é advogada com MBA em Administração pela Fundação Getúlio Vargas, fundadora, vice-presidente e diretora administrativa da Autismo & Realidade, Associação de Estudos e Apoio.*



**dr Marcos Mercadante e Paula Balducci**



## Casa de David terá unidade para autistas em Atibaia

A Casa de David, entidade que completa 50 anos em 2012, está construindo uma unidade exclusiva para atendimento a pessoas com autismo em Atibaia - SP, a 60 km da capital. As obras estão aceleradas e a expectativa é de que os atendimentos sejam iniciados neste semestre — inicialmente para os 30 autistas que hoje estão na sede da instituição em São Paulo, à Rodovia Fernão Dias, desde 2008. A instituição atende pessoas com autismo severo, que não conseguem conviver com a família ou que apresentam risco para a própria integridade física.

O atendimento, que atualmente é feito de forma emergencial, por pedido da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, foi adaptado na sede criada para a demanda de pessoas com deficiência mental, não autismo — atualmente atendendo 330 pessoas, com 500 colaboradores. Isso justifica a construção de uma nova unidade específica para autistas, em obras desde fevereiro de 2011. Vale destacar que o objetivo inicial é atender a casos graves de autismo para internação. A instituição não descarta a hipótese de, no futuro, fazer um atendimento sem internação, para casos mais leves, muitas vezes no contraturno do horário escolar, embora isso não esteja nos planos atuais da Casa de David. Segundo o presidente da instituição, Labibi João Atilhé, "os pacientes – todos eles – situam-se na escala mais baixa do espectro autista (faixa de Kanner). Durante esse

tempo tiveram a melhor atenção clínica e hospitalar que se poderia esperar. O nível de agressividade, um dos principais ingredientes da patologia nessa escala do espectro, teve sensível melhora. Sem contar com todo o esforço da equipe multidisciplinar para melhor sociabilizar tais pacientes", explicou.

A nova unidade tem 19 moradias, um posto central de atendimento e uma área de 1.200 metros quadrados que está sendo reestruturada, onde haverá um centro de convivência para as atividades e atendimento diário, com 120 profissionais contratados. As moradias assistidas terão dois dormitórios, cada um dos quais alojará dois autistas, e entre os quartos, um cômodo para o monitor. Serão ainda construídas outras casas, até chegar ao atendimento de 90 autistas, progressivamente.

Outra intenção é constituir um conselho científico dedicado à pesquisa. Mais que isso, a Casa de David chama a unidade de Centro Nacional de Pesquisa e Atendimento ao Portador de Autismo, demonstrando sua intenção não apenas em atender, mas em investir em pesquisas científicas na área.



# A história de uma lei



por Berenice Piana

Dayan é o caçula de 3 filhos. Apareceu depois de 8 anos e era muito esperado pelos outros 4 membros da família.

Foi uma disputa só... um queria embalar, outro queria trocar fraldas, dar banho, e eu e meu marido chegamos a trocar o berço de lugar várias vezes pois eu o colocava do meu lado da cama, e ele o colocava do lado dele. Não houve nenhum "pega que eu não aguento", todos queriam pegá-lo sempre, afagá-lo, beijá-lo muito...

Parece que estávamos adivinhando o que viria pela frente. Dayan era gracioso, lindo, rosado, cheio de vida. Desenvolveu-se bem e normalmente, até que percebemos que falava muito pouco para sua idade. Perto dos 2 anos ele deixou de falar de vez. Emudeceu completamente e nunca mais falou.

Também parou de sorrir, de chorar, de comer... ficou parado num cantinho e olhava para as mãos insistentemente sem mais reações. Fomos ao pediatra que não encontrou nada errado com meu filho. Disse-me que todas as suas reações eram normais. Começou a via crucis de visitas à médicos e psicólogos, e a resposta era sempre a mesma: "Seu filho não tem nada".

Ele não voltava à vida, não era mais o meu menino. Meu marido foi à um sebo em Niterói e comprou alguns livros de psiquiatria a meu pedido, e comecei a estudar por conta própria. Logo percebi que meu filho era autista. Difícil foi convencer os médicos e outras pessoas ligadas à família. Passei anos amargos, muito tristes e difíceis. Foram tantos os lugares que busquei tratamentos, tantas as decepções que acabei me acostumando com elas...

Um dia, na casa espírita que frequento, eu vi o filho da pessoa que fazia a palestra e percebi que era diferente... Perguntei a ela: "Qual o problema de seu filho?" Ela me respondeu que ele era autista e cego de nascença. Fiquei observando, encantada, aquele garoto lindo, calmo e educado e perguntei que tipo de tratamento ele fazia. Ela me explicou que havia um terapeuta excêntrico da Urca que fazia muito sucesso com autistas. Peguei o telefone e endereço e fui cheia de esperança para casa. Meu marido ficou me olhando como se eu fosse lunática. Disse-me que eu estava sonhando pois moramos em Itaboraí e o terapeuta era na Urca, sem contar no preço das consultas que devia ser uma fortuna... e era mesmo. Era muito mais do que eu podia pagar e não houve concessão, não houve negociação. Foi um não sonoro mesmo! Fiquei três anos esperando a oportunidade de voltar lá com o dinheiro na mão para começar o tratamento de meu filho. Investiguei a vida desse terapeuta, os casos que ele tratava, os resultados, tudo enfim. Por várias vezes chorei na porta dessa clínica em desespero. Meu filho piorava a cada dia, quebrava a casa toda e outras vezes entrava em depressão, chegando a passar quase 15 dias sem comer, sem manifestar nenhum gesto.

Enfim, eu consegui e ele ficou em tratamento nessa clínica por 8 anos. Eu saía de Itaboraí e ia para a Urca duas vezes por semana e lá ficava o dia todo. Dayan melhorou muito sim, passou a ser organizado e deixou de se machucar, de quebrar as coisas. Começou a tomar banho e a usar o vaso sanitário. Passou a usar roupa e também a dormir. Durante esse trajeto de Itaboraí X Urca fui conhecendo outras mães e seus filhos que apresentavam formas graves do autismo. Elas viam o meu filho bem tratado e bem comportado, e eu percebia o olhar de tristeza por não poderem dar aos seus filhos o mesmo tratamento. Senti uma vontade profunda de ajudá-las, de fazer algo para mudar essa situação. Comecei a participar de palestras e workshops e iniciei minha luta por políticas públicas, primeiramente, junto com Eloah.

Fomos à Curitiba tentando vários contatos que não nos ouviram. Um dia, assistindo à TV Senado, vi o senador Paim fazendo um discurso, homenagenando o cantor nativista Cesar Passarinho e gostei muito do que ouvi. Senti sinceridade em suas palavras e mandei uma mensagem através do orkut relatando a situação dos autistas brasileiros, do descaso do poder público, da humilhação sofrida pelas mães e do abandono dos pais, em sua maioria. Prontamente fui ouvida e na mensagem de resposta ele me pediu um telefone para contato, dizendo que estava sensibilizado com os relatos. Quase não acreditei quando me propôs uma audiência.

Nesse tempo, conheci Ulisses da Costa Batista, que já estava na luta e seguimos juntos o pelo mesmo caminho. Ele já estava em contato com o senador Cristovam Buarque, e tentava uma audiência. Fui em frente, apoiada então por Ulisses, grande e valoroso companheiro incansável! Quando o Senador Paim mandou o requerimento para a CDH (Comissão de Direitos Humanos) solicitando a audiência eu comecei a mobilização junto com Ulisses e Eloah. Várias eram as pessoas que queriam ir à audiência mas ninguém tinha como pagar as despesas, nem mesmo os representantes que me ajudariam na exposição. Procurei um deputado de minha cidade, Dr. Audir Santana, que também é médico, e contei a história toda, pedindo ajuda para ir à Brasília levando os companheiros. Ele me respondeu que desejava ajudar, e perguntou se não queríamos fazer algo em âmbito estadual.

Foi então que fizemos a audiência pública no Palácio Tiradentes, no dia 17 de novembro de 2009, a primeira na história do Rio de Janeiro. Em 15 dias fizemos uma tal mobilização, que juntamos 400 pessoas no Palácio. Passei horas no computador, fui convocando por todos os meios que consegui, mandando emails para todos, e relatando os casos tristes de cárcere privado, entre outros. Foi um sucesso absoluto! Saulo Laucas, o menino autista cego que conheci quando meu filho ainda não tinha diagnóstico, fez a abertura dessa audiência cantando Ave Maria e encantando a todos. Quando acabou, o deputado me chamou em seu gabinete. Fui acompanhada por Ulisses e Eloah. Ele relatou estar muito impressionado com tudo que vira e ouvira, e decidiu pagar as passagens aéreas de todos, indo conosco à Brasília.

Uma semana depois, no dia 24 de novembro de 2009 estávamos em Brasília. Consegui através de Roseli, amiga da internet, uma igreja Metodista que nos abrigou onde pernoitamos levando colchonetes. Foram tão bons que nos deram jantar e café da manhã, oraram conosco, sem perguntar a religião de ninguém. Jamais esquecerei aquelas pessoas e a generosidade com que nos receberam. No Senado, repetimos o sucesso com o apoio do Senador Paim que nos recebeu com muito carinho e deu ampla abertura para expormos a situação dos autistas no Brasil. Esse senador abraçou a causa com uma dedicação sem par, instruindo-nos e orientando-nos em tudo, todo tempo. Saímos com a promessa da sonhada lei, que seria escrita por nós e da qual ele seria somente o relator. Ele fez questão de frizar que seria Legislação Participativa, a lei seria escrita por nós, de acordo com nossas necessidades.

Fizemos a primeira reunião na minha casa e começamos a escrever a lei. Várias pessoas participaram e o Dr. Josemar Araújo, um advogado com deficiência visual, orientou-nos todo o tempo, bem como a Dra. Patrícia Magno, Defensora Pública Federal e o Sr. Canindé, assessor do Senador Paim, através do telefone e emails, e Ulisses mesmo quando não podia comparecer, auxiliava-nos por telefone. Em março de 2010 nós lá estávamos com o projeto de lei pronto e o protocolamos imediatamente. Durante esse período fomos fazendo uma mega campanha pela internet e os contatos foram crescendo. Em pouco tempo já tínhamos uma rede por todo o Brasil. Mães que por vezes choravam no meu ombro pela gravidade da situação dos filhos, e em outras horas me apoiavam na luta, incentivando-me, esperançosas. Fui aprendendo a conviver com esses altos e baixos das mães de autistas e nos tornamos uma grande irmandade, uma família imensa, unidas pela dor e pelo amor.

Meu filho esteve em alguns altos e baixos também, mas eu nasci otimista por natureza, e nunca desanimei. Meu marido sempre fez sua parte, em total apoio à todo movimento. Chegou a fechar a oficina e levar todos os 5 funcionários para a primeira audiência para fazer número. Eu e Ulisses sempre ficamos trocando ideias e estratégias, e, muitas vezes, um consolava o outro quando as coisas demoravam a acontecer. Aconteceram depois várias audiências públicas e nosso Projeto de Lei seguiu um caminho iluminado, sendo aprovado na CDH, na CAS, e foi à plenário em 15 de junho de 2011, onde também foi aprovado. Encontra-se na Câmara agora, e se for aprovado, segue para a sanção da Presidente da República. Em menos de 2 anos conseguimos tudo isso, uma vitória incrível, principalmente quando sabemos haver naquela casa, projetos de lei esperando votação há 10 anos...

Minha luta foi sempre pelos autistas que não têm recursos, pelos desassistidos e excluídos. Tudo o que faço é dedicado ao meu filho Dayan, é por respeito à sua pessoa, por amor, sempre...

**Berenice Piana de Piana é mãe de Dayan Saraiva Piana de Piana, autista.**





# Uma luta pelo autismo

Ulisses da Costa Batista, morador da cidade do Rio de Janeiro, é pai de um rapaz chamado Rafael, de 15 anos de idade. Hoje seu filho faz coisas que surpreendem muitos especialistas e familiares de pessoas autistas. O pai lembra-se como se fosse hoje das palavras da psiquiatra infantil, em 1998, quando seu filho foi diagnosticado com a síndrome do autismo, aos dois anos e seis meses de idade: "Talvez ele não fale, não vá para escola... E, quando adulto, poderá se tornar incapaz para o convívio familiar". Na época, a médica informou ainda que o Brasil não dispunha de tratamento multidisciplinar, muito menos diagnóstico precoce, e que o casal era felizando em conseguir o diagnóstico tão cedo.

Ulisses e sua esposa sentiram muito pelo filho, contudo, a fé que depositavam em Deus e o amor que tinham pelo pequeno Rafael, fez com que compreendessem que era preciso reduzir o ritmo de suas vidas, revendo metas e ajustando seus projetos para o futuro, pois o mais importante, naquele momento, era buscar toda a ajuda necessária para ele. Foi lutando, estudando muito, pesquisando na internet, em livros, participando de congressos, que Ulisses e sua esposa foram se tornando pioneiros em uma série de terapias que hoje são largamente difundidas no Brasil, a ponto de se tornarem referência para muitos casais. Graças aos altos investimentos de seus pais, o menino foi vencendo desafios como a aquisição da fala e a inclusão escolar. E foi superando expectativas que ele se encontra hoje inserido em uma turma regular, cursa o 1º ano do ensino médio, faz curso de inglês, toca piano e alimenta um grande sonho: ser cineasta! Ainda que continue com as terapias.

A história de Ulisses poderia terminar aqui, mas, durante esses 12 anos de tratamento, ele conheceu o drama de inúmeras famílias pelo Brasil afora, que não tinham condições de arcar com os altos custos das terapias. Assim, no ano de 2004, por iniciativa própria, procurou a Defensoria Pública do Rio de Janeiro, para fazer uma denúncia de que no Estado do Rio de Janeiro não havia diagnóstico precoce na rede pública de saúde, não havia tratamento multidisciplinar, as escolas não estavam preparadas para atender as especificidades das pessoas com autismo, e não havia um programa de acompanhamento para as famílias. Em 2005, essa denúncia deu origem à Ação de Tutela Antecipada com pedido de Liminar, exigindo que o Estado do Rio de Janeiro atendesse ao pleito dos familiares de pessoas com autismo. Com a demora do julgamento da Ação de Tutela, Ulisses sugeriu à Defensoria do Estado que entrasse com uma representação contra o Brasil junto à Organização dos Estados Americanos – OEA, com base no acordo Interamericano para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (Decreto Presidencial nº 3956, de 08/10/2001). Em 2007, a Defensoria encaminhava à OEA uma Representação contra o Brasil devido à demora no julgamento da Ação em favor dos Autistas.

Em 2006, Ulisses foi à Câmara de Vereadores do Rio para propor uma Lei que desse atendimento gratuito às pessoas autistas. Em dezembro de 2007 foi aprovada a Lei 4.709 (inédita no país) mesmo com veto do prefeito da época, que reconhece a pessoa autista como pessoa com deficiência e determina que o município do Rio de Janeiro crie Centros de Tratamento que atendam às especificidades do autismo. Em 07 de outubro de 2009 foi inaugurado o CEMA-RIO, Centro Municipal de Atendimento aos Autistas – pioneiro no Brasil. Ulisses foi convidado pelo novo prefeito da cidade para participar da inauguração, sendo reconhecido como o responsável por esse empreendimento. Infelizmente, o prefeito anterior derrubou a Lei 4.709 na justiça, e o novo prefeito não abriu novos espaços para o atendimento.

Em 2009, Ulisses escreveu uma carta ao Presidente da Comissão dos Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal – CDH, Senador Cristovam Buarque, denunciando que no Brasil não existe diagnóstico precoce na rede pública de saúde, nem tratamento que atenda às especificidades das pessoas com autismo, nem acompanhamento aos familiares. Foi assim que, no dia 24 Nov 2009, mais de 150 pais de pessoas autistas de todas as partes do Brasil conseguiram uma audiência pública inédita na história da CDH. Ulisses esteve presente na mesa de debates, expondo suas reivindicações e cobrando do Estado Brasileiro que fossem criadas políticas públicas específicas para os autistas. Em Novembro de 2010, a CDH elaborou um Projeto de Lei Federal, com a ajuda de pais e associações de todo o país, objetivando atender às necessidades das pessoas autistas. Ainda em 2010, proferiu palestra sobre sua luta por políticas públicas em favor das pessoas com autismo do Brasil, no VIII Congresso Brasileiro de Autismo, que aconteceu na Paraíba.

No dia 1º de abril de 2011, em solenidade para a comemoração do Dia Mundial do Autismo, aos pés do Cristo Redentor iluminado em azul para esse evento, Ulisses estava entre os presentes juntamente com um representante do Arcebispo da Arquidiocese da Cidade do Rio de Janeiro, familiares de pessoas com autismo, amigos e profissionais que lutam pela causa, além do Prefeito da Cidade do Rio de Janeiro, um senador da República, deputados estaduais, vereadores, representantes do Governador do Estado do Rio, da Defensoria Pública e do Ministério Público.

Em 27 de junho de 2011, em Audiência solene no Plenário do Senado Federal, Ulisses discursou para várias autoridades e familiares de pessoas com autismo, em elogio à aprovação do Projeto de Lei nº 1631/11 que irá criar políticas públicas em favor dos autistas de todo o Brasil.

Podemos concluir que é possível tratar com dignidade as pessoas com autismo no Brasil. É possível lutar por políticas públicas que atendam às especificidades do autismo, é possível, enfim, que a sociedade civil se una pelos direitos das pessoas com autismo. Reparar os graves erros que determinam que as pessoas morram socialmente, de maneira injusta, apenas porque sua condição as impede de ter um desenvolvimento normal é essencial. Principalmente quando suas famílias não detêm nem conhecimento, nem recursos financeiros para enfrentar tal problema.

A síndrome autista não pode ser um impedimento para que as pessoas tenham acesso ao tratamento digno! O Estado brasileiro deve oferecer as melhores condições de tratamento, no mesmo nível do que existe de mais avançado em outros países, a fim de ajudar as pessoas autistas a desenvolverem ao máximo as suas potencialidades, permitindo assim que sejam integradas à sociedade com dignidade. Capazes de nos abrihntar com o seu jeito próprio de ver o mundo, de nos impressionar com os seus talentos, e de nos emocionar com sua aptidão de lutar.

A história de luta do cidadão brasileiro chamado Ulisses da Costa Batista não acaba aqui, uma vez que o Projeto de Lei Federal em favor dos autistas ainda tramita na Câmara de Deputados em Brasília. Terminamos este depoimento com as palavras de seu filho em uma entrevista à TV Brasil, em agosto de 2009, em homenagem ao dia dos Pais Especiais:

“- ...ter autismo não é somente ter uma deficiência, é ter também um GRANDE DESAFIO!”





Ao elaborar este guia, o objetivo da Autismo & Realidade foi facilitar o acesso das famílias aos escassos serviços para pessoas com autismo no Brasil. Usamos como ponto de partida a lista da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), procurando atualizá-la e ampliá-la. Entramos em contato via email e telefone, confirmando dados e acrescentando informações. Salientamos que o fato de uma instituição constar no guia não significa uma recomendação ou um certificado de qualidade. Por favor, avaliem com cuidado, usem bom senso e critérios próprios para escolher o que é melhor para o seu filho e para sua família. Nem sempre o que é bom para uma pessoa ou família funciona para outras.

A versão abaixo, resumida do guia original, traz somente instituições cujos dados foram checados, sem o texto que explica as atividades de cada uma.

Para a versão completa do guia, acesse: [www.autismoerealidade.com.br/a-quem-recorrer/](http://www.autismoerealidade.com.br/a-quem-recorrer/)

Se você conhece alguma instituição que ofereça algum serviço para pessoas com autismo, não deixe de nos avisar, enviando e-mail para [guia@RevistaAutismo.com.br](mailto:guia@RevistaAutismo.com.br) com o máximo de dados possível.

### ACRE

#### APAE de Rio Branco

Rua Major Ladislau Ferreira, 67 - Conjunto Esperança I  
Floresta - CEP: 69905-250 - Rio Branco - AC  
Tel.: (68) 3227-3034 - Fax: 3227-4498  
email: [riobranco@apaebrazil.org.br](mailto:riobranco@apaebrazil.org.br)  
site: <http://www.riobranco.apaebrazil.org.br>

#### Centro de Ensino Especial Dom Bosco

Rua Dom Bosco, 511 - Bosque  
CEP: 69909-390 - Rio Branco - AC  
Tel: (68) 3224-1983 / Cel: (68) 9994-8213  
(Silvana Brito - psicopedagoga)  
email: [ceedombosco@bol.com.br](mailto:ceedombosco@bol.com.br)  
email: [silvanabrito@cursotomorrow.com.br](mailto:silvanabrito@cursotomorrow.com.br)

### ALAGOAS

#### Federação das APAEs de Alagoas

No site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios de Alagoas:  
<http://maceio.apaebrazil.org.br>

#### Associação de Equoterapia de Alagoas

Rua Vereador José Raimundo Dos Santos, 65  
Loteamento Antares, Bairro Tabuleiro  
CEP: 57.084-620 - Maceió - AL  
Tel: (82) 3334-1717 Fax: (82) 3374-1717  
E-mail (provisório): [claraequo@hotmail.com](mailto:claraequo@hotmail.com)  
Presidente Clarice Macedo

#### Assista - Assoc. de Pais e Amigos dos Autistas de AL

Av. Jorge Montenegro de Barros, s/n - Santa Amélia  
CEP: 57.063-000 - Maceió - AL  
Tel: (82) 3332-4083  
E-mail: [gsbarreto@bol.com.br](mailto:gsbarreto@bol.com.br) / [assistamaceio@gmail.com](mailto:assistamaceio@gmail.com)  
Presidente: José de Souza

#### Associação de Amigos do Autista de Alagoas

(AMA-AL)  
Presidente: Mônica Ximenes  
Email: [ama.alagoas@gmail.com](mailto:ama.alagoas@gmail.com)  
Site: [www.autismoalagoas.org.br](http://www.autismoalagoas.org.br)  
Blog: [www.ama-alagoas.blogspot.com](http://www.ama-alagoas.blogspot.com)

### AMAPÁ

#### Associação de Pais, Amigos e Profissionais dos Autistas do Amapá - AMAP

Av. Clodóvio Coelho, 1716 - Buritizal  
CEP: 68902-885 - Macapá - AP  
Tel.: (96) 3225-6329 / E-mail: [jafrajr@oi.com.br](mailto:jafrajr@oi.com.br)  
Presidente: Franklin Benjamin Costa  
Dir. de Atendimento: Jani Costa (96) 8114-1886

### AMAZONAS

#### Associação de Amigos do Autista do Amazonas - AMA

Rua 4, casa 28, Conj. Vila Municipal, Bairro Adrianópolis  
CEP: 09057-720 - Manaus - AM  
Fones/fax: (92) 3236-3493 e 3236-3494 (Telma Viga)  
E-mail: [amamaneus@yahoo.com.br](mailto:amamaneus@yahoo.com.br)  
Blogspot: <http://blogs.d24am.com/ama-am>  
Contato: Telma Viga [telmaviga@hotmail.com](mailto:telmaviga@hotmail.com)  
Presidente: Edmundo Saunier

### BAHIA

#### Federação das APAEs do Estado da Bahia

Rua Dr. José Peroba, 275 - Ed. Metrópolis Empresarial - Sala 1206 - CEP: 41770-235 - Salvador - BA  
Tel.: (71) 3272-3470 begin\_of\_the\_skype\_highlighting  
Fax: (071) 3272-3650  
E-mail: [federacaoba@apaebrazil.org.br](mailto:federacaoba@apaebrazil.org.br)  
Site: <http://www.apaebahia.org.br/>

#### AFAGA - Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista

([www.afaga.com.br](http://www.afaga.com.br)) - Dirigida por pais e familiares ligados à Comunidade Virtual Autismo no Brasil, <http://br.groups.yahoo.com/group/autismo/> participa em Grupos de Trabalho da Secretaria Municipal da Educação e da Secretaria Estadual da Saúde. Realiza seminários, palestras, faz acolhimento, aconselhamento e capacitação de familiares e profissionais.

#### AMA-BA - Associação de Amigos do Autista da Bahia

Rua Macedo de Aguiar, 98 - Pituaçu  
CEP: 41740-085 - Salvador - BA  
Tel : ( 71 ) 3363-4463 / email: [ritabrazil@ig.com.br](mailto:ritabrazil@ig.com.br) e [brasilrita@ig.com.br](mailto:brasilrita@ig.com.br)

#### Associação de Pais e Amigos de Crianças e Adolescentes com Distúrbio do Comportamento - Evolução - Inespi/Evolução - BA

Rua Alberto Fiúza, n° 500 - Imbuí  
CEP: 41740 - 140 - Salvador - BA  
Tel: (071) 3231-1502/ 3473-2823  
Email: [evolucaoinespi@ig.com.br](mailto:evolucaoinespi@ig.com.br)  
site: <http://www.evolucao.org.br>  
Presidente: Célia Carvalho

#### Associação Bahiana de Equoterapia - ABAE

Av. Dorival Caymmi, Parque de Exposições  
Esquadrão da Polícia Montada s/n° - Itapuã  
CEP: 41.180-620 - Salvador - BA  
Tel.: (71) 32490599 / 71- 3285-0770  
Responsável: Maria Cristina Anjos Guimarães Brito  
[tinaequoterapia@yahoo.com.br](mailto:tinaequoterapia@yahoo.com.br)

#### Centro de Atendimento Educacional Especializado - CAEE Pestalozzi da Bahia

Av. Ademar de Barros, s/n - Ondina  
CEP: 40170-110- Salvador - Bahia  
Tel: (71) 3247-0049 (Diretora Jailza Rosa)  
email: [caeepestalozzidabahia@yahoo.com.br](mailto:caeepestalozzidabahia@yahoo.com.br)  
site: [www.pestalozzidabahiablogspot.com](http://www.pestalozzidabahiablogspot.com)

#### APAE de Feira de Santana

Rua da APAE, s/n - Tanque da Nação  
CEP: 44100-000 - Feira de Santana - BA  
Tel.: (75) 3321-7300 - Fax: 3321-7308  
E-mail: [feiradesantana@apaebrazil.org.br](mailto:feiradesantana@apaebrazil.org.br)  
site: <http://feiradesantana.apaebrazil.org.br/>

### CEARÁ

#### Casa da Esperança

Rua Professor Francílio Dourado, 11 - Bairro Água Fria  
CEP: 60813-660 - Fortaleza - CE  
Tel: (85) 3081 - 4873 / 3278-3160  
Email:  
[alexandrepsi@gmail.com](mailto:alexandrepsi@gmail.com) / [soniamo22@gmail.com](mailto:soniamo22@gmail.com)  
site: [www.autismobrasil.org](http://www.autismobrasil.org)

#### Perspectiva Teachh - Centro de Educação e Terapia

Rua Marcondes Pereira, 1484 - Dionísio Torres  
CEP: 60.130-061 - Fortaleza - CE  
Tel: (85) 3272-9477  
E-mail: [perspectiveteachh@yahoo.com.br](mailto:perspectiveteachh@yahoo.com.br)

### DISTRITO FEDERAL

#### Movimento Orgulho Autista - MOAB

email: [movimentoorgulhoautistabrasil@gmail.com](mailto:movimentoorgulhoautistabrasil@gmail.com)  
Fernando Cotta (coordenador)  
Tels.: 61-9909-8192 / 61-9145-5890  
O Movimento Orgulho Autista promove ações que visem à melhoria da qualidade de vida da Pessoa com Autismo e seus familiares, como o Prêmio Orgulho Autista.

#### Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal - AMA-DF

Granja do Riacho Fundo - EPNB km 04  
Área Especial - s/n Riacho Fundo  
CEP: 71701-970 - Brasília - DF / Tel: (61) 3399-4555  
email: [amadf@globo.com](mailto:amadf@globo.com)

### ESPÍRITO SANTO

Federação das APAEs do Espírito Santo, no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios do Espírito Santo:  
<http://www.apaes.org.br/>  
Apae de Vitória (27) 2104-4000



### Associação dos Amigos dos Autistas do Estado do Espírito Santo - AMAES

Av. Fernando Ferrari, s/n - antiga Escola Alívia Fraga  
Goiabeiras - CEP: 29016-095 Vitória - ES  
Tel: (27) 33271547 tel/fax: (27) 3327-1836  
email: amaex-vix@hotmail.com -  
amaes@amaesvitoria.org.br  
site: www.amaesvitoria.org.br

## GOIÁS

**Federação das APAEs de Goiás** - no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios de Goiás: <http://www.apaegoias.org.br>

### APAE de Goiânia

Rua 55, no. 628 - Setor Coimbra  
CEP: 74533-015 Goiânia - GO  
email: contato@apaedegoiania.org.br  
site: www.goiania.apaebrazil.org.br

### AMA - Associação de Amigos do Autista de Goiânia

Praça C 164, s/nº - Jardim América  
CEP: 74250-220 - Goiânia - GO  
Tel: (62) 3291-4478 (Maria da Glória - Presidente)  
email: mgsenamaduraira@bol.com.br

### Instituto Pestalozzi

Rua 1041, s/nº Setor Pedro Ludovico  
CEP: 77825-080 - Goiânia - GO  
Tel: (062)3255-1155  
email: ipg321@gmail.com.

### Associação Pestalozzi de Goiânia - Renascer

Avenida A, 561 - Vila Nova  
CEP: 74645-210 - Goiânia - GO  
apg.renascercultura.com.br

### AMA - Associação dos Amigos dos Autistas de Itumbiara

Av. Sul Goiânia, 13 - Vila Mutirão  
CEP: 75510-290 - Itumbiara - GO  
Tel: (64) 3404-1078  
amautistaitumbiara@hotmail.com

## MARANHÃO

### Assoc. Amigos do Autista do Maranhão - AMA-MA

Avenida Silva Maia, 193 - Centro  
CEP: 65075-050 - São Luís - MA  
Tel: (98)3221-0983 - Fax: (98)3235-1812  
E-mail: mwilliamg@uol.com.br

## MATO GROSSO

### APAE de Rondonópolis

Rua Padre Anchietá, 890 - Vila Aurora  
CEP: 78740-120 - Rondonópolis - MT  
Tel: (66)3422-2985 - Presidente: Carla Paes  
email: apaeroo@terra.com.br  
site:www.apaeroo.com.br

## MATO GROSSO DO SUL

**Federação das APAEs de Mato Grosso do Sul** - no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios de Mato Grosso do Sul:  
<http://www.apaems.org.br/>

### AMA - Associação dos Amigos do Autista em Campo Grande/MS

Rua Farroupilha, 435 - Sargento Amaral  
CEP: 79022-330 - Campo Grande - MS  
Tel: (67) 3325-5135 / email: ama.ms@hotmail.com

## MINAS GERAIS

**Federação das APAEs de Minas Gerais** - no site você encontra informações sobre as APAEs mineiras:  
[www.apaeminas.org.br/apaes.phtml](http://www.apaeminas.org.br/apaes.phtml)

### Lista de serviços de atendimento educacional em escolas públicas estaduais para alunos com transtornos globais do desenvolvimento e informações sobre como obter o atendimento:

[www.mg.gov.br/governomg/ecp/services.do?idServ=32437&termos=s&app=governomg&tax=0&taxn=592](http://www.mg.gov.br/governomg/ecp/services.do?idServ=32437&termos=s&app=governomg&tax=0&taxn=592)  
[21p://www.mg.gov.br/governomg](http://21p://www.mg.gov.br/governomg)

### Belo Horizonte

#### APAE de Belo Horizonte

Rua Cristal, 78 - Santa Tereza  
31010-110 - Belo Horizonte - MG  
Tel.: (31) 3489-6939 - Fax: 3481-4116  
email: belohorizonte@apaebrazil.org.br  
site: www.belohorizonte.apaebrazil.org.br

#### Escola Estadual Sandra Risoleta de Lima Hauck

Rua Sacadora Cabral 402 - Vila Oeste  
CEP: 30532-060 - Belo Horizonte - MG  
Tel: (31) 3388-4943  
sandrarisoleta@yahoo.com.br

#### Associação Comunidade Escolar Comum Viver

Av. Barbacena, 1477 - Sto. Agostinho  
CEP: 30190-131 - Belo Horizonte - MG  
Tel: (031) 3275 36 72  
email: escolacomumviver@yahoo.com.br

### São Sebastião do Paraíso

#### AMA - Associação de Amigos do Autista de São Sebastião do Paraíso

Rua Dr. João Caetano, 689 - Vila Mariana  
CEP: 37950 - 000 - São Sebastião do Paraíso - MG  
Tel: (35) 3531-4788 / email: amaparaíso@ig.com.br

### Uberlândia

#### Instituto Autismo e Otimismo

Avenida Princesa Izabel, 1050 - Centro  
CEP: 38.400-192 - Uberlândia - MG  
Tel: (34)32350465 - email: fausta.cris@uol.com.br  
site: www.autismoeotimismo.org

## PARÁ

### APAE de Belém do Pará

Rua Generalíssimo Deodoro, 413 - Umarizal  
CEP: 66055-254 Belém - PA  
Tel: (91) 3241-1644  
apaebelem@hotmail.com  
www.apaebelem.org.br

## PARAÍBA

**Federação das APAEs da Paraíba** - no site você encontra informações sobre as APAEs da PB:  
[www.apaepb.org.br](http://www.apaepb.org.br)

### AMA - Associação dos Pais e Amigos do Autista da Paraíba

Rua Tabelião José Ramalho Leite, 1840 Cabo Branco  
CEP: 5804523 João Pessoa - PB / Tel: (83) 3045-2980  
email: contato@amapb.com.br /  
cleomargato@yahoo.com.br  
site: www.amapb.com.br

### APAE de João Pessoa

Rua Waldemar de Mesquita Accioly, s/no. - Bancários  
CEP: 58051-420 - João Pessoa - PB  
email: joaopessoa@aparabrazil.org.br  
Tel: (83)3235-2080

## PARANÁ

**Federação das APAEs do Paraná** - no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios do Paraná: [www.apaepar.org.br/apaes.phtml](http://www.apaepar.org.br/apaes.phtml)

### Curitiba

#### Centro Conviver - Unidade I

Rua Margarida Dallarme, 151 - Santa Felicidade  
CEP: 82015-690 - Curitiba - PR  
Tel: (41) 3273-3047  
luciene@centroconviver.com.br

#### Centro Conviver - Unidade II

Rua Nilo Peçanha, 380 - Bom Retiro  
80520-000- Curitiba - PR  
Tel: (41) 3022-3047  
luciene@centroconviver.com.br  
www.centroconviver.com.br

#### UNIPP - Unidade de Neurologia Infantil Pequeno Príncipe

Av. Iguaçu 1458 - Água Verde  
CEP: 80250-060 - Curitiba - PR  
Tel: (41) 3310-1338  
email: neurologia@hpp.org.br / site:  
<http://www.neuropediatria.org.br>

### Maringá

AMA - Associação Maringaense dos Autistas  
Rua Marcelino Venâncio, 30  
CEP: 87.083-069 Maringá - PR  
Telfax. (44) 3265-8921  
E-mail: amamaringa@hotmail.com  
amamaringa@bol.com.br

### Ponta Grossa

#### APROAUT - Associação de Proteção dos Autistas

Rua Francisco Guilhermino, 166 - Santa Lúcia  
CEP: 84016-550 Ponta Grossa - PR  
Tel/fax. (42) 3238-1377  
E-mail: aproaut@hotmail.com  
Site: www.aproaut.org.br

## PERNAMBUCO

**Federação das APAEs de Pernambuco** - no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios pernambucanos: [www.apaepe.org.br](http://www.apaepe.org.br)

### Clínica Somar

Rua Guimarães Peixoto, 261 - Casa Amarela  
CEP: 52051-200 - Recife - PE  
Tel: (81) 3441-5656  
email:  
somarrecife@hotmail.com/contato@somaerrecife.com.br  
site: www.somarrecife.com.br

#### CPPL - Centro de Pesquisa em Psicanálise e Linguagem

Rua Cardeal Arcoverde, 308 - Graças  
CEP: 52011-240 - Recife - PE  
Tels:(81) 3223-4712 / 3221-6018 / (81) 3423 5751  
E-mail: cppl@cppl.com.br  
site: www.cppl.com.br

## PIAUI

**Federação das APAEs de Piauí** - no site você encontra informações sobre as APAEs piauienses:  
[www.apaepiaui.org.br](http://www.apaepiaui.org.br)





### Ariquemes

**AMAAR (Associação de Mães de Autistas de Ariquemes)**  
Ariquemes - RO  
Tel: (69)3536-5344 - Cel: (69) 8433-7570  
(Cristina ou Milena)  
E-mail: amaar\_ro@hotmail.com

**Escola Municipal de Ensino Infantil e Fundamental Chapeuzinho Vermelho**  
Rua Vitória, 2924 - Setor 3  
CEP: 78.930-000 - Ariquemes - RO

## SANTA CATARINA

**Federação das APAEs de Santa Catarina**, no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios de Santa Catarina: [www.apaesantacatarina.org.br/](http://www.apaesantacatarina.org.br/)

### Criciúma

**AMA-REC/SC Associação de Pais e Amigos dos Autistas da Região Carbonífera de Santa Catarina**  
Rua Antônio Gabriel Machado, 320 - São Cristóvão  
CEP: 88802-500 Criciúma - SC / Telfax: (48) 3462-9804  
email: amarecsc@hotmail.com  
Site: [www.amigosdoautista.com.br](http://www.amigosdoautista.com.br)

### Florianópolis

**AMA - Florianópolis**  
Rua Souza Dutra, 837 - Estreito  
CEP: 88070-605 Florianópolis - SC  
Tel: (48) 3025-5140 / (48) 32446009  
email: amafloianopolis@hotmail.com

### Jaraguá Do Sul

**AMA - Associação de Amigos do Autista de Jaraguá do Sul**  
Rua: Gustavo Friedmann, 134 - Vila Lalau  
CEP: 89256-190 - Jaraguá do Sul - SC  
Tel: (47) 3370-1555  
email: ama.autista@uol.com.br  
Site: [ama.autista@brturbo.com.br](http://ama.autista@brturbo.com.br)

### Joinville

**AMA - Associação de Amigos do Autista de Joinville**  
Rua José Gerard Rolim Filho, 185 Bom Retiro  
CEP: 89222-590 - Joinville - SC  
Tel (47) 3425-5649  
email: amajlle@hotmail.com

### Lages

**Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Lages**  
Rua Melvin Jones, 305 Vila Nova  
CEP: 88502-280 - Lages - SC  
Telefone: (49) 3224-0449  
email: amalagessc@hotmail.com  
Site: [www.ama-lages-sc.org.br](http://www.ama-lages-sc.org.br)

## SÃO PAULO

### São Paulo (Capital)

**ABRA - Associação Brasileira de Autismo**  
Rua do Lavapés, 1123 - Cambuci  
CEP: 01519-000 - São Paulo - SP  
Telefone: (11)3376-4400 Fax: (11)33764403  
Site: [www.autismo.org.br](http://www.autismo.org.br)

**AMA - Associação de Amigos do Autista de São Paulo**  
Rua do Lavapés, 1123 - Cambuci  
01519-000 - São Paulo - SP  
Telefone: (11)3376-4400 - Fax: (11)3376-4403  
E-mail: falecomaama@ama.org.br  
Site: [www.ama.org.br](http://www.ama.org.br)

**AUMA - Associação dos Amigos da Criança Autista**  
Endereço: Rua César Zama, 257 - Bairro Mandaqui  
CEP: 02406-030 - São Paulo - SP  
Fones: (11) 2950-4914/ 3384-6180  
E-mail: [autismo@uol.com.br](mailto:autismo@uol.com.br) / Site: [www.auma.org.br](http://www.auma.org.br)

**CAPSIs (Centros de Apoio Psicológico Infantis) que atendem pessoas com autismo) no município de São Paulo:** CAPSI Infantil Brasilândia /Freguesia Do Ó, CAPSI Infantil Ipiranga, CAPSI Infantil Itaquera, CAPSI - Jabaquara e Cidade Vargas - Cria-Casinha, CAPSI Lapa, CAPSI Mooca, CAPSI - Penha, CAPSI Infantil Santana 24 horas, CAPS Infantil Juventude Santo Amaro, CAPSI Infantil São Mateus, CAPSI Infantil São Miguel Paulista, CAPSI Infantil Sé, CAPSI Criança e Adolescente - Vila Prudente

### Centro Pró-Autista

Rua Juréia, 1024 - Saúde - (Trav. da Rua Luis Góis)  
CEP: 04140-110 - São Paulo - SP  
Tel/fax: (11) 5595.8553  
Site: [www.centroproautista.org.br](http://www.centroproautista.org.br)  
e-mail: [cpa@centroproautista.org.br](mailto:cpa@centroproautista.org.br)

**Fund. de Apoio e Desenvolvimento do Autista - FADA**  
Av. Mercedes de Andrade Martins, 777 - Gramado  
CEP: 06710-060- Cotia - SP  
Tel/Fax: (11) 4612-2550 ou 4702-8927 (agendar visitas)  
Site: [www.fada.org.br](http://www.fada.org.br)

### Instituto Lumi

Rua Campos do Jordão, 150 - São Paulo - SP  
CEP: 05516-040 - Caxingui  
Tel.: (11) 3722-2256

**Projeto Pipa - Projeto de Integração Pró Autista**  
Rua Soldado João Pereira da Silva, 273 - Parque Novo Mundo - CEP: 02189-010 - São Paulo - SP  
tel. (011)2633-2356  
site: [www.autismopipa.com.br](http://www.autismopipa.com.br)  
email: [contato@autismopipa.com.br](mailto:contato@autismopipa.com.br)

### Americana

**Centro Municipal Educação do Autista Tempo de Viver**  
Rua Carlos Benotto,15 - Jardim Santana  
CEP: 13478-150 - Americana - SP  
Tel. (019) 3407-4575 / (019) 3405-1494  
e-mail: [tempodeviver.seduc@gmail.com](mailto:tempodeviver.seduc@gmail.com)

### Araçatuba

**Assoc. dos Amigos dos Autistas - AMA de Araçatuba**  
Av. Saudade, 1801B - Centro  
CEP: 16.020-070 - Araçatuba - SP  
Tel/Fax: (18) 3624.4480  
Email: [ama.aracatuba@gmail.com](mailto:ama.aracatuba@gmail.com)  
Site: [www.guiata.com.br/ama](http://www.guiata.com.br/ama)

### Araçoiaba da Serra

**Associação de Convivência Novo Tempo**  
Estrada da Mata, nº 381 - Portão Grande  
CEP: 18190-000 - Araçoiaba da Serra - SP  
Tel.: (15) 3281.1969 / 3281.2306  
Email: [contato@residencianovotempo.org.br](mailto:contato@residencianovotempo.org.br)/diretoria@residencianovotempo.org.br (Cristiane)  
Site: [www.residencianovotempo.org.br](http://www.residencianovotempo.org.br)

### Assis

**Projeto Fênix - Educação para Autistas**  
Rodovia Raposo Tavares km 445,5 (ex sede da APOCIRA)  
CEP: 19800-000 - Assis - SP  
Tel. (18)3321-4528 ou Secretaria Municipal da Educação (18)3302-4444 r. 4564  
email: [centroed.especial@hotmail.com](mailto:centroed.especial@hotmail.com)

### Atibaia

**Clinica Fenix**  
Estrada Silvio Caldas, 55 - Boa Vista  
CEP: 12954-100 - Atibaia - SP  
[fenix@clinfenix.com.br](mailto:fenix@clinfenix.com.br)  
Fone/Fax: (11) 4412-9165

**Núcleo de Integração Luz do Sol**  
Estrada Tocantins, 776 - Jardim Estância Brasil  
CEP: 12949-077 - Atibaia - SP  
Telefone: (11) 4415-2800 Fax (011)4418-5199  
E-mail: [nucleoluzdosol@nucleoluzdosol.com.br](mailto:nucleoluzdosol@nucleoluzdosol.com.br)  
Site: [www.nucleoluzdosol.com.br](http://www.nucleoluzdosol.com.br)

### Barretos

**AMA de Barretos - Associação dos Amigos do Autista**  
Rua Chile, 2015 - CEP: 14783-160 Barretos - SP  
Tel: (17) 33241888

### Bauru

**APAE Bauru - CEAPA - Centro Especializado em Autismo e Patologias Associadas**  
Avenida José Henrique Ferraz, 2020 - Jardim Ouro Verde - CEP: 17.054-697 - Bauru - SP  
Tel/fax: (14) 3106-1252  
e-mail: [bauru@apaebrazil.org.br](mailto:bauru@apaebrazil.org.br)  
Site: [www.bauru.apaebrazil.org.br](http://www.bauru.apaebrazil.org.br)

### Campinas

**ADACAMP - Associação para o Desenvolvimento dos Autistas de Campinas**  
Rua Padre Francisco Abreu Sampaio, 349  
Bairro Parque Itália - CEP: 13.030-350 - Campinas - SP  
Telefone: (19) 3272-9179/ 3272-7889  
E-mail: [adacamp@adacamp.org.br](mailto:adacamp@adacamp.org.br)  
Site: [www.adacamp.org.br](http://www.adacamp.org.br)

### Cotia

**Fund. de Apoio e Desenvolvimento do Autista / FADA**  
Av. Mercedes de Andrade Martins, 777 - Gramado  
CEP: 06710-060- Cotia - SP  
Tel/Fax: (11) 4612-2550 ou 4702-8927 (agendamento)  
Site: [www.fada.org.br](http://www.fada.org.br)

### Guarujá

**Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Guarujá - APAAG**  
Rua Álvaro Nunes da Silva, 110 B  
Jd. Conceiçãozinha - CEP:11.472-010 - Guarujá - SP  
Tel/Fax: (13) 33554717  
E-mail: [apaag@ig.com.br](mailto:apaag@ig.com.br)

### Indaiatuba

**CIRVA - Centro de Integração, Reabilitação e Vivência dos Autistas**  
Rua Padre Bento Pacheco, 741 - Centro  
CEP: 13.330-020 - Indaiatuba - SP  
Telefone: (19) 3894-5449 - Fax (19) 3834-4685  
E-mail: [cirvaindaia@uol.com.br](mailto:cirvaindaia@uol.com.br)

### Itu

**Associação Amigos dos Autistas de Itu - AMAI**  
Av. Carolina Cardim Piunti, 250 - Bairro Jardim Padre Bento - CEP: 13.313-020- Itu - SP  
Tel / fax: (11) 4022-6698  
E-mail: [associacaoamai@terra.com.br](mailto:associacaoamai@terra.com.br)

### Jundiaí

**Associação para Aprendizagem e Atendimento Clínico dos Autistas de Jundiaí - CAJU**  
Rua Rodrigo Soares de Oliveira, 262 - Bairro Anhangabaú - CEP: 13.208-120 - Jundiaí - SP  
Tel: (11) 4521-2248

## Leme

**Escola Municipal Especial Clóvis Bim Tamborin**  
Rua Dr. Fernando Costa, 30 – Centro  
CEP: 13610-000 - Leme - SP  
Tel: (19) 3554-1759  
Email: escolabim\_irma@hotmail.com  
Blog: www.escolairmabim.blogspot.com

## Limeira

**CEMA - Centro Municipal do Autista**  
Rua Bartolomeu Bueno, 165 - Vila Castelar  
13.484-080 – Limeira - SP  
Telefone: (19) 3442-8746  
E-mail: saúde.cema@limeira.sp.gov.br

## Piracicaba

**AUMA – Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Piracicaba**  
Rodovia SP 135 km 15 - Bairro Conceição  
CEP: 13.428-000 - Piracicaba - SP  
Telefone: (19) 3424-1979 Fax: (19) 3424-1979  
E-mail: aumapiracicaba@ig.com.br – Marli Salles  
Site: www.aumapiracicaba.com.br

## Pirassununga

**CEDAP - Centro de Estudos e Desenvolvimento do Autismo e Patologias Associadas - APAE Unidade II**  
Avenida Capitão Antonio Joaquim Mendes 661 – Jd. Carlos Gomes - CEP: 13.630-000 – Pirassununga - SP  
Telefone: (19) 3565-5599 Fax: (19) 35621616  
E-mail: info@cedapbrasil.com.br  
Site: www.cedapbrasil.com.br

## Presidente Prudente

**Lumen – Associação de Desenvolvimento de Criança Limitada Lumen et Fides**  
Rua Maria Fernandes, 449 – Jd. Alto da Boa Vista  
CEP: 19053-390 – Presidente Prudente – SP  
Tel: (18) 3908-1069  
Email: lumen@reciaprudente.org.br  
site: www.reciaprudente.org.br/entidades

## Ribeirão Preto

**AMA - Associação de Amigos do Autista de Ribeirão Preto**  
Rua Nélio Guimarães, 184 - Bairro Alto da Boa Vista  
CEP: 14.025-290 - Ribeirão Preto - SP  
Telefone: (16)3623-4905 (16) 3421-9320  
Email: ama.rp@convex.com.br  
Site: www.amaribeirao.org.br

## Santo André

**AMA - Associação de Amigos do Autista do ABC**  
Av. Utinga, 1971 - V. Metalúrgica - CEP: 09220-611  
Santo André - SP - Telefone: (11)4997-0278  
Email: amaabc@amaabc.org.br  
Site: http://www.amaabc.org.br

## Santos

**APAEA - Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas**  
Rua Almeida de Moraes, 17 - Vila Matias  
CEP: 11.015-450 - Santos - SP  
Tel/Fax: (13) 3235-6985 / Tel. (13) 3224-6838  
Email: autistasantos@ig.com.br / apaea@terra.com.br  
Site: www.autistasantos.tripod.com/index

## São Carlos

**Centro de Atendimento do Autista (C.A.A.)**  
Avenida Professor Luiz Augusto de Oliveira,  
Nº 465, Caixa Postal: 027,  
CEP 13560-200 - São Carlos - SP  
Telefone: 55 (16) 2107-5151 FAX:55 (16) 2107-5152  
http://www.apaesc.org.br/arquivos/paginas.aspx?id

## Sorocaba

**AMAS - Associação de Amigos do Autista de Sorocaba**  
Rua Nova Odessa, 201- Jardim Vera Cruz  
CEP: 18.055-360 – Sorocaba - SP  
Telefone: (15) 3222-4646 Fax: (15)3217-8074  
Site: www.amas.com.br  
E-mail: amassorocaba@uol.com.br

## Taiacu

**APAE de Taiacu**  
Rua Raul Maconi, 351 - Centro  
CEP: 14725-000 - Taiacu - SP  
Tel: (16) 3275-1417  
apaetaicu@bol.com.br

## Tambaú

**APAE de Tambaú**  
Av. Angelina Lepri Biasoli, 22 - Centro  
CEP: 13710-000 – Tambaú - SP  
Tel: (19) 3673.1777 / (19) 3673.3735  
apaetambau@hotmail.com

## Taubaté

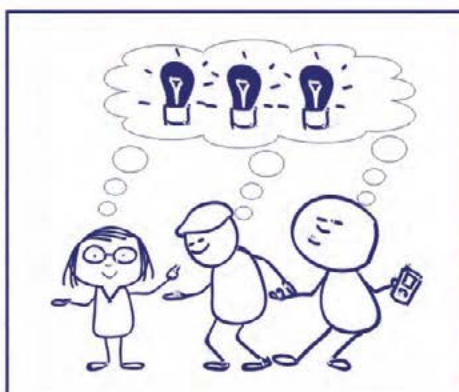
**APACDA - Assoc. de Prof. e Amigos de Autistas (Sinapse) - Rua Monsenhor Ascânio Brandão, 215**  
Vila das Graças - CEP: 12060-540 — SP  
Telefone: (12) 36314539  
Site: www.sinapsetaubate.org.br  
E-mail: sinapsetaubate@ig.com.br

## SERGIPE

**AMAS - Associação de Amigos do Autista de Sergipe**  
Rua Péricles Vieira de Azevedo, 1812 - Coroa do Meio  
CEP: 49035-640 - Aracaju - Sergipe  
Tel: (79) 3255-2481  
Email: amasergique@hotmail.com

## TOCANTINS

**Federação das APAEs do Estado do Tocantins -**  
acessar:  
www.apaetocantins.org.br/arquivos.phtml?t=13066  
APAE de Palmas, 706 - Sul Alameda 14 / Lote 2  
CEP: 777000-000 - Palmas - TO  
Tel.: (63) 3214-8173 / 3214-8024 / 3214-3198  
Email: secretariaapae@hotmail.com  
Site: www.apaetocantins.org.br







# O preconceito é o analfabetismo da alma

por *Martim Fanucchi*

Estão na sala de espera de um consultório médico duas mulheres: uma aguarda a consulta lendo revista, a outra mexe em seu aparelho celular. Chega uma terceira mulher que senta próximo às outras duas e começa a assistir à TV. Nesse momento, também chega uma mãe, acompanhada de uma criança de uns sete ou oito anos, de chupeta e babador. Todas as mulheres reparam quando mãe e filho sentam na espera, mas a que estava vendo TV não tira os olhos da criança e da mãe. Ela não para de olhar e encarar a criança e a mãe, não fala absolutamente nada, mas está com a cara fechada, num claro ar de desaprovação. A mulher que mexe no celular nota o fato, mas não fala nada. A enfermeira vem e chama a mãe e a criança para o atendimento. A mulher que se “incomodou” continua seguindo com o olhar e a cara fechada até que os dois tenham saído da sala de espera. Não contente com isso, ela solta o seguinte comentário:

— Que absurdo! Uma criança daquele tamanho com chupeta e babador... uma vergonha!

A mulher que mexia no celular responde:

— Absurdo maior são algumas pessoas que julgam as outras sem saber direito em quais condições elas estão. Vergonha mesmo é isso... esse preconceito.

A mulher que lia a revista, apenas olha para uma e para outra e dá uma pequena risadinha.

São cenas assim, tão comuns no dia a dia de pais, profissionais e pessoas que cuidam e atendem pessoas com necessidades especiais. E isso acontece em todos os lugares: no shopping, num restaurante, numa loja, num parque, em qualquer lugar. Se a pessoa tem um comportamento diferente, pronto, já é motivo pra reparar. Parece que todo mundo precisa vir com crachá e aviso: meu nome é fulano de tal, sou autista...

Pensando nessas pessoas e nessas situações, a Revista Autismo criou uma campanha: “Seja compreensivo: sou autista, não sou mal-educado” para educação e conscientização da sociedade, para que diminua o preconceito a todos. Acreditamos que todos olhem “com outros olhos” após perceberem que aquela pessoa tem algum tipo de deficiência. Estaremos lançando adesivos, camisetas e estamos disponibilizando o material da campanha para quem quiser usar e divulgar (**no site [www.RevistaAutismo.com.br](http://www.RevistaAutismo.com.br)**). Ele pode e deve ser usado por quem quiser. Quanto mais pessoas aderirem à causa, mais pessoas com autismo estarão sendo beneficiadas. Junte-se à essa campanha você também!

Escrevendo ainda sobre união e esforço, gostaria de agradecer mais uma vez a algumas pessoas que tornaram possível a Revista Autismo (ed. Abril de 2012): dra. Lucila Hashimoto, da Consciência Solidária que “abraçou” o projeto desta revista, Cris Armentano que doou as 150 camisetas do Dia A, Daniele Segantin que foi atrás de artistas e montou a campanha das camisetas, Fábio Vessoni e a diretoria da Getty Images (capa), Andréa Werner, Maura Fanucchi, Célia Paiva, Adriana Ramos, Estela Shimabukuro, Carla Franzolin, e a todos que ajudaram direta ou indiretamente nesse projeto. Nosso muito obrigado de coração.

Até a próxima edição!

*Martim Francisco Fanucchi, publicitário e artista plástico é criador e editor da Revista Autismo, faz trabalhos voluntários em vários projetos filantrópicos desde 1997, é o pai da Julia, de 8 anos, que é autista.*  
[martim@revistaautismo.com.br](mailto:martim@revistaautismo.com.br)



**Seja compreensivo**



Para imprimir o material, acesse <http://material.RevistaAutismo.com.br>



# consciência Solidária

Promovemos o exercício consciente da solidariedade e da cidadania, desenvolvendo trabalhos que busquem o bem estar social, a qualidade de vida e a cidadania.

## Projetos em Andamento:



GRUPO DE APOIO  
A PAIS DE AUTISTAS



Promover um encontro prazeroso entre famílias de crianças com Autismo, e profissionais especializados para troca de experiências, de orientações e para ampliar o conhecimento, favorecendo o cuidado com estas crianças. Início em 2011. As reuniões são mensais. Demanda livre



grupo de apoio à adoção



Início em 2007; tem como objetivo a troca de experiência entre pais adotivos, pais que esperam adoção e profissionais especializados. As reuniões são mensais. Demanda livre.



Projeto voltado Orientação às grávidas em quatro módulos ao ano. Demanda livre

## PROJETO CAETÉS



Início em 2005; curso de capoeira e futsal para crianças e adolescentes de 05 a 18 anos residentes no bairro de Caetuba e adjacências. Atendendo a 100 crianças ano.

## Quem somos?

Uma Associação civil, não governamental, que tem como objetivo maior promover o exercício consciente da solidariedade e da cidadania, promovendo, desenvolvendo trabalhos que busquem o bem estar social, a qualidade de vida e a cidadania.

identita.com.br

## Outros Projetos:

- \* Projeto Aproximar | \* Curso Conta Comigo
- \* Projeto Ouvir | \* Projeto RIOS | \* Projeto Vem Ser

Para doações pelo Fundo CONDICA  
[www.atibaia.sp.gov.br/condica](http://www.atibaia.sp.gov.br/condica)

Rua Pedro Cunha, 88 – Vila Santista – Atibaia/SP | CEP: 12941-020 - Fone: (11) 7594-0403  
[www.conscienciasolidaria.org.br](http://www.conscienciasolidaria.org.br) | [voluntariosatibaia@hospitalnovo.com.br](mailto:voluntariosatibaia@hospitalnovo.com.br)