Revista
AUTISMO
Informação gerando ação

Número 1
Ano 1
Distribuição Gratuita

Entrevista Exclusiva
Alysson Muotri

QR-Code
Fotografe com seu celular e abra a pág. da *WEB*

Movimentos em todo o Brasil conseguem que importantes cartões postais sejam iluminados em Azul, como o Cristo Redentor e a Ponte Estaiada

Pela primeira vez na história do país eventos são realizados para celebrar o Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo

TUDO AZUL

Brasil entra no roteiro dos países que apóiam o WAAD *(World Autism Awareness Day)*

E Mais: HOMEOPATIA GUIA BRASIL TERAPIAS FAMÍLIA

Editorial ..... pág. 3

Tecnologia ..... pág. 4

O autismo e a Convenção da ONU ..... pág. 5

O impacto do autismo na família ..... pág. 6

Relacionamento Social ..... pág. 8

Repensando o Autismo ..... pág. 13

Son-Rise ..... pág. 14

Floortime ..... pág. 17

Homeopatia ..... pág. 18

Entrevista Alysson Muotri ..... pág. 20

Protocolos DAN! ..... pág. 29

Reconhecimento olfativo ..... pág. 30

Síndrome de Asperger ..... pág. 33

Odontologia ..... pág. 34

PECS ..... pág. 36

Uma imagem ..... pág. 37

Guia Brasil..... pág. 38

APAEs ..... pág. 43

Livros e Filmes ..... pág. 44

Nossa História ..... pág. 46

Autismo e Mágica ..... pág. 47

Índice

Expediente

Revista AUTISMO

Informação gerando ação

Ano I - Número 1
Abril de 2011

Revista Autismo é uma publicação semestral, com distribuição gratuita, de circulação nacional, com o objetivo de levar informação séria e imparcial sobre autismo, sendo a primeira sobre o assunto em toda a América Latina, assim como a primeira em língua portuguesa no mundo.

Editores
Martim Fanucchi e Paiva Junior

Editor-chefe
Paiva Junior

Editor de Arte
Martim Fanucchi

Revisão
Márcia Lombo Machado, Adilson Fernandes Machado e Mario Fanucchi

Jornalista responsável
Paiva Junior
MTb: 33.245/SP

Projeto Gráfico, Diagramação, Tratamento de Imagem
Martim Fanucchi

Produção Gráfica
Martim Fanucchi e Paulo Tasca

Prepress
Martim Fanucchi e Paulo Tasca

Colaboradores desta edição:
Adilson F. Machado, Adriana Zink, Alysson Muotri, Ana Muniz, Carolina Ramos, Francisco Assumpção Junior, Geórgia Fonseca, Gilberto Sebrão Filho, Inês S. Dias, Juliana Santiago, Letícia Amorim, Márcia L. Machado, Maria Elisa Fonseca, Mariana Madalozzo, Mariana Tolezani, Marie Schenk, Murilo Queiroz, Patrícia Piacentini, Patrícia Trigo, Sabrina Ribeiro e Simone Pires.

Imagem da Capa
The Image Bank

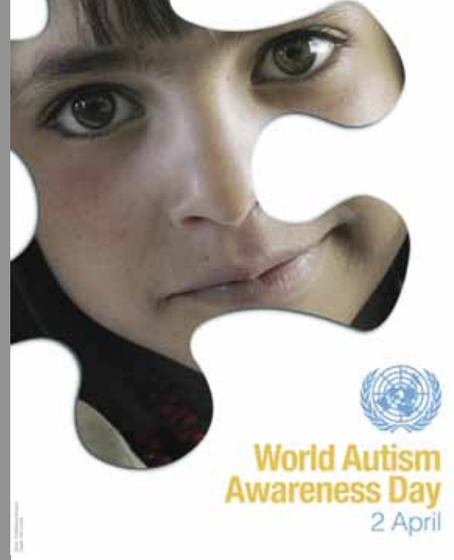
Impressão
Gráfica Gera

Tiragem desta edição
2.500 exemplares

Publicidade
publicidade@revistaautismo.com.br

Redação
redacao@revistaautismo.com.br

***Site:* RevistaAutismo.com.br - *Twitter:* @RevistaAutismo**
***Facebook:* facebook.com/RevistaAutismo**



Tudo azul! Pela primeira vez o Brasil entrou com destaque para o calendário mundial do *World Autism Awareness Day (WAAD)*, o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, 2 de abril, decretado pela ONU. Neste ano, há cartões-postais iluminados de azul (cor definida para representar o autismo) e ações para celebrar a data por todo o país, de norte a sul, juntando-se a inúmeros outros monumentos e prédios do planeta.

Destaque para a iluminação em azul no Cristo Redentor, no Rio de Janeiro, e na Ponte Estaiada, em São Paulo, que encabeçam esse grande movimento em favor do autismo no país em 2011. Como diria um certo ex-presidente da República, "Nunca antes na história deste país..." o 2 de abril foi lembrado e tantas pessoas tiveram informação sobre essa síndrome. Foi, pela primeira vez, uma campanha nacional no Brasil, que se juntou às campanhas de diversos países ao redor do mundo - vale a pena ver essas ações no nosso site - RevistaAutismo.com.br/DiaMundial - e conferir esse grandioso trabalho, em que o Brasil, através desta revista, ganhou destaque inclusive no site oficial do evento da ONU, coordenado pela instituição *Autism Speaks*, dos EUA. Tornamo-nos a página oficial do Brasil no *WAAD*.

A internet, as listas de discussões de pais e as redes sociais foram um capítulo à parte nesta ação. Muita gente colaborou e propagou a mensagem de mais informação a respeito do autismo. Nosso vídeo, criado por Marie Schenk, com a música da talentosa Fantine Thó, foi propagado nos mais longínquos confins do território nacional. Inúmeras pessoas enviaram mensagens dizendo ter feito eventos com a exibição do vídeo e contando do impacto positivo e ao mesmo tempo surpreendente nas pessoas que jamais haviam ouvido falar do transtorno do espectro autista. São imagens bonitas, mas informações preocupantes e fortes. Para se ver e pensar.

Mas esse é só o começo de uma luta para que a informação a respeito dessa síndrome chegue a mais lugares. Muito ainda precisa ser feito em relação ao autismo no nosso país, a inclusão nas escolas precisa sair do papel, o preconceito precisa acabar, profissionais de educação e saúde precisam se preparar, a mídia precisa alertar, as leis precisam ser cumpridas, as autoridades precisam conscientizar-se. O Estado precisa tratar essas crianças e, mais que isso, muitos ainda precisam ser diagnosticados. Quando ouvi pessoalmente o psiquiatra Marcos Tomanik Mercadante dizer, numa sessão pública em Brasília, no fim de 2010, que o Brasil tem quase 2 milhões de pessoas com autismo, imediatamente pensei e arrisco dizer aqui: mais de 1 milhão dessas pessoas ainda não têm diagnóstico, não se sabe que são autistas e, grande parte, nem sabe o que é autismo. Infelizmente.

Portanto, pais, iniciativa privada, sociedade e governos têm muito a fazer para que haja um mínimo de condições para tratar essas pessoas e ter os ganhos em qualidade de vida que são possíveis para cada caso. A Revista Autismo está aqui para fazer sua parte, informar e gerar ação, como "manda" nosso slogan. E você, que nos lê, pode contribuir com isso multiplicando esta ação, passando esta revista a outros, reproduzindo-a, compartilhando, enfim, sendo um agente multiplicador da informação sobre autismo e mudar esta realidade. Juntos, podemos mais!

Outro destaque desta edição é a entrevista com o neurocientista brasileiro Alysson Muotri, que desenvolve um trabalho em busca da cura do autismo, na Universidade da Califórnia, nos EUA. Você poderá ler uma conversa de uma hora e dez minutos, sem cortes, e entender um pouco do que é esse trabalho do nosso compatriota, que demonstrou ser uma pessoa muito determinada e gentil, com anseio por fazer um grande bem para a sociedade, em especial às famílias afetadas pelo autismo. É um trabalho brasileiro a ser prestigiado e parabenizado. A cura não é para agora, nem é uma realidade, apenas uma possibilidade. Mas para qualquer caminhada, seja ela de dez metros para buscar um copo d'água ou de dez mil quilômetros para cruzar um continente, começa-se pelo primeiro passo.

Finalizo lembrando que este é o segundo número da Revista Autismo, a edição um -- o lançamento foi na edição zero. E como a anterior, a revista continua gratuita, mas ainda sem um patrocínio e sustentada apenas por doações de instituições e pessoas (a maioria pais de autistas, como eu) que apostam neste projeto. A todos eles, nosso muito obrigado, pois esse é o único motivo que fez esta edição chegar até você, leitor.

Paiva Junior, Editor-chefe da Revista Autismo, Jornalista, pós-graduado em Jornalismo e Segmentação Editorial. Pai do Giovani, de 3 anos, que está no espectro autista e da Samanta, de 1 ano, com desenvolvimento típico.
email- paivajunior@revistaautismo.com.br
Twitter: @PaivaJunior

Tecnologia e **autismo**

por Murilo Queiroz

Como pai do Max, um menino autista de 4 anos de idade, e cientista da computação, é natural que um dos meus principais interesses seja o uso de novas tecnologias voltadas para auxiliar a educação formal e informal, a comunicação e o convívio social dos autistas.

A cada dois anos o renomado Massachusetts Institute of Technology (MIT) oferece uma disciplina chamada "Autism Theory and Technology", cujo principal objetivo é justamente explorar as possibilidades do uso de tecnologia, especialmente programas de computador (software) e dispositivos (hardware) para melhorar a qualidade de vida dos autistas e nossa compreensão do autismo propriamente dito. Também há iniciativas acadêmicas nessa direção no Brasil, mas ainda são muito raras, e dificilmente as soluções propostas pelo mundo acadêmico se transformam em produtos acessíveis ao usuário final (pais, professores, cuidadores e, é claro, os próprios autistas).

Felizmente isso vem mudando, e a cada dia vemos mais softwares específicos para autismo sendo disponibilizados.

O lançamento do iPad, da Apple, um computador em formato de "tablet" (ou prancheta) operado exclusivamente com as mãos (não é preciso mouse ou teclado) e capaz de exibir gráficos de excelente qualidade chamou a atenção de entusiastas do mundo todo.

Em agosto de 2010 foi publicada no San Francisco Weekly uma reportagem de grande repercussão, que relatava alguns casos de sucesso em que pais de crianças autistas utilizam programas específicos com resultados surpreendentes. Isso gerou uma enorme onda de interesse; afinal o que o iPad teria de "mágico" e como ele poderia ajudar em casos de autismo? Valeria a pena um grande investimento num aparelho caro (um iPad custa o mesmo que um bom notebook) e frágil? E o que se faz com ele?

O "segredo" está, certamente, não apenas no dispositivo em si, mas nos programas utilizados. Muitos deles podem ser obtidos gratuitamente, enquanto outros podem ser comprados (com preços variando de razoáveis um ou dois dólares até várias centenas, em alguns casos) e instalados pelo próprio usuário, através da App Store (uma loja virtual de programas para os dispositivos da Apple). Essa é a primeira grande dificuldade dos pais interessados, já que nenhuma dessas aplicações está disponível em português, e nem sempre é fácil adquirir o software devido a sua indisponibilidade no Brasil.

A utilidade e adequação dos programas também varia bastante. Alguns são usados como auxiliares na comunicação baseada ou inspirada no PECS (Picture Exchange Communication System, "Sistema de Comunicação por Troca de Figuras"). O interessante é que muitos desses programas, além de já trazerem um grande número de figuras prontas para serem usadas, também permite que os pais incluam as suas próprias fotografias e gravações com a própria voz, personalizando a aplicação com elementos do dia a dia do autista (e reduzindo o problema da aplicação não ter uma versão em português).

Outras aplicações são atividades pedagógicas mais específicas e tradicionais, para o ensino de cores e formas, letras e números, e formação de palavras. Também há aplicativos para trabalharem dificuldades específicas dos autistas, como reconhecer expressões faciais e para exprimir seus próprios sentimentos (selecionando de forma visual figuras que representam alegria, medo, irritação, etc.).

E às vezes aplicações comuns, feitas sem o autismo ou educação formal em mente, tais como jogos e aplicações musicais (que permitem ouvir e compor músicas) podem servir como um excelente reforçador em contextos como a ABA (Análise Aplicada de Comportamento, uma abordagem baseada em psicologia comportamental bastante bem-sucedida com autistas).

Mas não existe um "pacote pronto" ou um "iPad para Autistas". O caminho mais comum é simplesmente fazer o download de várias aplicações diferentes, e explorá-las junto com a criança, numa atividade em conjunto com os pais, avaliando o interesse e a utilidade de cada uma. Algum conhecimento dos fundamentos teóricos em que se baseiam os programas – especialmente os relacionados a ABA e PECS – também pode ser útil.

Os recursos disponíveis ainda são precários, mas são os primeiros passos em uma área muito promissora!

Murilo Saraiva de Queiroz, 33 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, autista. Seu blog é muriloq.com/blog/

O **autismo** e a convenção da **ONU** sobre os direitos das pessoas com deficiência

por Mariana Madalozzo

Em um primeiro momento, gostaria de destacar que não escrevo, hoje, como Bacharel em Direito, mas sim como irmã de uma criança autista. O objetivo, portanto, é divulgar a todos que os nossos direitos existem, basta que saibamos buscá-los.

A Assembléia Geral da ONU, em 13 de dezembro de 2006, aprovou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo este um avanço histórico, por situar a deficiência definitivamente no plano dos direitos humanos. Em nosso país, tal Convenção foi o primeiro documento internacional de direitos humanos com a mesma força de nossa Constituição Federal.

Dentro do grupo protegido pela Convenção em questão, estão os autistas, conforme declaração do Secretário Geral da ONU, em 02 de abril de 2010. Ocorre que, também este grupo, bem como seus familiares, em grande parte desconhecem seus direitos e/ou não conhecem um meio eficaz para alcançá-los.

Há diversificadas situações em que as pessoas protegidas pelo documento da ONU são vítimas de violações à sua dignidade e, não obstante, parte delas acaba tendo seus direitos violados sem sequer perceber isso. Os autistas, por exemplo, não raras vezes são privados de uma educação especial e adequada às suas necessidades ou, então, dos medicamentos necessários para seus tratamentos, entre tantos outros e infinitos casos.

Dentre todas as inovações objetivadas pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a mais importante é a mudança de paradigma de uma perspectiva médica e assistencial para uma visão social dos direitos humanos, ou seja, finalmente abandonou-se aquela visão que considerava o autista como enfermo.

Importante dizer que o foco da proteção aos direitos dos autistas não está mais na criação de novos instrumentos normativos, eis que a aplicação do que está previsto na Convenção seria suficiente para tornar mais agradável e digna à sua vida e de seus familiares. O que tem faltado no Brasil é, justamente, que as leis saiam, definitivamente, do papel, e passem a ser realmente aplicadas.

No entanto, não se pode menosprezar este passo tão importante na história das pessoas com alguma espécie de deficiência, seja esta física, sensorial ou intelectual. Aos poucos, certamente, os direitos vão sendo alcançados, mas, para isso, ainda é preciso muitos outros passos além da Convenção. Não se pode concluir que, com tal documento internacional, todos os problemas estejam resolvidos, visto que isto não condiz com a realidade.

De tal forma, é demasiadamente importante que todos nós conheçamos o disposto na Convenção em questão, a fim de sabermos efetivamente o que nos é de direito. As idéias ali expostas, de fato, são dignas de elogio, porém, talvez por ainda serem novidade no ordenamento jurídico e por não sabermos bem como utilizá-las, sua aplicação ainda é precária no Brasil.

Conheça você também os direitos previstos na referida Convenção da ONU.

O texto integral do documento, bem como de seu protocolo facultativo podem ser acessados através do site: http://www.bengalalegal.com/convencao.php

Mariana Matsdorf Madalozzo é bacharel em Direito pela Universidade Unisinos e irmã da Julia, de 6 anos, que está no espectro autista

O impacto do **autismo** na família

por Sabrina Ribeiro

Toda família sempre se prepara para a chegada de um filho. Espera-se, a partir do desenvolvimento infantil, que o bebê mostre o que quer e deseja. Aos poucos o bebê e seus pais vão aprendendo a se comunicar, e logo cedo os pais percebem os vários tipos de choros, as alterações de timbre de voz, presença ou não de lágrimas. Pouco tempo depois começam os sorrisos, os olhares e gestos que ensinam e ajudam a nova mamãe a entender o seu bebê.

Neste artigo pretendo conversar um pouco com o leitor sobre a minha experiência no atendimento à famílias e seus filhos com diagnóstico de autismo.

Em famílias com crianças com autismo este processo nem sempre ocorre da forma esperada. Alguns pais relatam que seus bebês eram muito quietinhos, ou muito agitados e que nem sempre conseguiam compreender seu filho. As mães relatam que desde cedo percebem alguns sinais como, por exemplo: não estabelecer sorriso social, não gostar de ficar no colo e, principalmente, uma dificuldade em estabelecer contato olho no olho.

Observa-se que quando existe um bebê com alguma deficiência, a mãe tende a achar que é a única pessoa capaz de cuidar e entender seu filho com autismo. Com isso, geralmente as mães largam seus empregos para cuidar exclusivamente de seus bebês. Muitas vezes percebemos um movimento onde mãe e bebê não se desgrudam, podendo assim ficar o resto da família de lado. Muitas vezes estas famílias acabam vivendo em um sistema mais rígido e fechado, podendo até mesmo se afastarem de sua família de origem: avós, tios e primos passam a olhar a criança com deficiência como algo que não entendem, e podem se afastar por não saberem se relacionar (Ayub, 2000).

Lorna Wing nos lembra que, em consequência do tratamento diferencial oferecido ao filho com autismo por um dos genitores, pode ocorrer um clima de tensão onde os outros elementos da família se sintam ressentidos e necessitando de maiores atenção e cuidados.

Myrza Nebó & Jambor, em seu livro nos diz: "Contudo sua relação era de indiferença. Inconformada em ver-se dividida pela atenção excessiva a irmã, fingia não notar a presença de Marcela ao seu lado..." (pags. 50-51).

Geralmente os pais percebem que os outros filhos estão sendo deixados de lado e, mesmo que façam de tudo para não deixar isso acontecer, não conseguem dividir o seu tempo com os outros filhos, o que traz mais culpa e ressentimento.

Pais de crianças com autismo ou com outras deficiências crônicas passam por um processo muito doloroso quando se deparam com a realidade. Todos nós idealizamos um filho perfeito e que irá crescer e se tornar um adulto com independência. Nesta hora os pais precisam reavaliar planos e expectativas, repensar o futuro de seu filho e também o da família. Quando um elemento do grupo familiar passa a apresentar uma doença, as relações familiares são naturalmente afetadas.

O autismo coloca a família frente a uma série de emoções de luto pela perda da criança saudável, apresentando com isto sentimentos de desvalia e de culpa, caracterizando uma situação de crise.

Alguns estudiosos do assunto ressaltam que uma época julgada critica para os pais é a adolescência e o inicio da fase adulta. A chegada deste filho à vida adulta também pode ser considerada uma fase difícil, pois começam a aparecer também medos e angústias sobre o futuro do filho, medos estes que vão crescendo na medida em que vão envelhecendo.

"Ter um filho diferente requer mudanças radicais sobre a visão de mundo. Nos vemos obrigados a reavaliar os valores. Ao encontrarmos uma realidade tão amarga, batemos de frente com o medo do desconhecido. Idealizamos um filho perfeito, e nisto não há mal algum..." (Nebó & Jambor, 1999).

Com o diagnóstico, a família vive momentos de angústia e desesperança, muitas ainda passam um longo tempo negando a realidade e indo em busca de curas milagrosas. Sabe-se que até que se consiga restabelecer o equilíbrio perdido, a família pode passar por um grande período de isolamento.

Após este período de desequilíbrio, as famílias passam por um período de aceitação e de maior tranquilidade, onde ocorre um gerenciamento dos conflitos. O processo terapêutico neste momento pode tornar esta trajetória menos dolorida, trazendo um maior entendimento da situação e também auxiliando na busca de novos caminhos e no desenvolvimento de atitudes construtivas para a família.

Para Assumpçao e Sprovieri (1995), a relação entre família e doença é recíproca. Dependendo de como a família aceita e interpreta a doença será o jeito que lidará: ou como um castigo, ficando depressiva; ou como um desafio, se motivando a buscar soluções para o problema. Estas escolhas não são feitas conscientemente.

Percebe-se que o trabalho com estas famílias, no sentido de elaborarem seus sentimentos em relação à criança, em muito pode colaborar para o processo de adaptação dessa ao meio, através da socialização vivida na família. Ainda quando temos formas mais severas de autismo, percebemos um subestimar no que se refere às atividades do dia-a-dia. O adulto sempre está a frente para dar alimentação, banho, etc. A comunicação é quase sempre baseada no pré-conceito de que eles não entendem. Os pais passam a pensar assim por terem falta de respostas (compreensíveis) emitidas por pessoas com autismo (Ayub, 2000).

A limitação do filho autista é sempre vivida como uma perda pela família. Estas vivências aparecem a cada nova fase onde surgem situações inéditas e imprevistas. A crise pode aparecer frente a novas necessidades e ameaçar a estabilidade familiar.

A dificuldade de se ter um diagnóstico preciso, causa grande ansiedade familiar e falta de perspectivas, porém, com o tratamento ocorre um investimento por parte da família.

Muitas vezes as mães relatam que já haviam percebido que alguma coisa estava errada com seu filho e estas percepções são colocadas em dúvida, não só pelas pessoas que as cercam como até mesmo pelo médico. O caminhar solitário neste processo de busca de esclarecimentos sobre suas percepções, em relação ao seu filho, criam uma sensação de autoestima e autoconfiança prejudicadas pela incerteza.

É importante para a família aprender a conviver com seu filho e suas limitações. O medo passa a ser uma reação comum, e junto com ele, vêm as incertezas com relação à criança, seu prognóstico e seu futuro.

Algumas mães chegam para atendimento muito fragilizadas, com dificuldades de confiar em si mesmas e com uma dor muito grande.

Aqui no Brasil ainda vemos serviços especializados escassos, com limitações de idade, além disso as possibilidades de trabalho são raras, acabando por deixar os jovens e adultos com autismo muitas vezes em casa.

Com a aceitação do diagnóstico e adequada assistência especializada, os pais conseguem ir em busca de um resgate da vida, novamente se reestruturando e restabelecendo relações externas. Este resgate leva um tempo para ocorrer, e pode variar de acordo com a maneira como a família encara a deficiência.

O atendimento psicológico especializado é fundamental, tanto para criança com autismo, como para sua família. Ele pode contribuir sobremaneira para resgatar a autoestima e a confiança da família, além de ajudar criança com autismo a ir se desenvolvendo e encontrando meios para se tornar cada vez mais independente e ter autonomia.

Sobre a dificuldade em se entender o filho com autismo, percebemos que, tanto a família quanto a criança, acabam encontrando meios de se comunicarem e pouco a pouco vão se conhecendo e se descobrindo uns aos outros. Um fator que facilita esta comunicação é sempre estar atento aos gestos e olhares novos que aparecem, pois muitas vezes isto se perde na rotina e pode fazer a diferença na convivência!

Ainda não podemos falar em cura para o autismo ou ainda, para os problemas enfrentados pelas famílias destas pessoas, porém um trabalho sério, dedicado e especializado pode abrir portas que facilitam a vida destas pessoas e suas famílias. Legitimar as capacidades é devolver a autoestima destas famílias e, consequentemente, fazer com que a angústia e estresse diminuam. Com isto, observamos que as famílias encontram meios satisfatórios de se relacionarem, podendo desfrutar de momentos de lazer e de boa e agradável convivência.

Toda família vai ter que aprender a lidar com seu filho autista. Cabe a nós, profissionais da saúde, entendermos como se dão estas relações e ajudar, quando necessário, dando suporte para que esta família não tenha prejuízos em seus relacionamentos, tanto sociais quanto familiares.

Aqui vão algumas dicas que podem ajudar, que foram retiradas do Guia Prático de Autismo da AMA - Associação Amigos do Autista (2007), de São Paulo:

- *Tire todas as suas dúvidas quanto ao diagnóstico do seu filho: não tenha medo ou vergonha de perguntar;*
- *Permita-se sofrer: este é realmente um momento muito doloroso, com o tempo você vai criar novos sonhos e outros objetivos vão surgir, mas no início é importante viver a sua dor;*
- *Reaprenda a administrar o seu tempo: você precisará reorganizar a sua vida para investir no seu filho. Procure centros de tratamento especializado;*
- *Saiba quais são os objetivos a curto prazo para o seu filho: é através disso que você poderá avaliar se o tratamento está sendo eficaz.*
- *Evite: todos que lhe acenarem com curas milagrosas; todos que atribuírem a culpa do autismo aos pais e todos os profissionais desinformados ou desatualizados.*

Sabrina Helena Bandini Ribeiro é psicóloga, trabalha com pessoas com autismo desde 1995, é mestre em Distúrbios do Desenvolvimento, pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, especialista em Assistência Psicoprofilática em Medicina Fetal, pela Universidade Federal de São Paulo, e atende em São Paulo e Atibaia (SP). É professora do curso de graduação em Psicologia da FAAT (Faculdades Atibaia) e uma das autoras do primeiro trabalho de prevalência de autismo no Brasil, publicado em fevereiro de 2011.

E-mail: sabandini2@yahoo.com.br

Relacionamento Social: o caminho para **Aprender a Ensinar**

por Marie Schenk

***o termo criança é utilizado para representar a relação pais e filhos, independente da idade, porque para os pais, os filhos serão sempre suas crianças, independente se estão com 2, 5, 13, 20, 30 ou 60 anos.**

Mais do que uma técnica terapêutica, o Relationship Developmental Intervention (RDI) - Intervenção para o Desenvolvimento de Relacionamentos - é uma filosofia de vida. O RDI pode ser definido em uma palavra: ATITUDE, entendendo que atitude é a ação somada a intenção por trás desta ação. Com este ponto de vista, é fácil incorporar o RDI na educação familiar.

Para o criador do RDI, Steven E. Gutstein, Ph.D., autismo não é uma síndrome que temos que focar o tratamento no que a criança faz, mas nas habilidades que ela deixou de desenvolver. Segundo Gutstein, ele e sua esposa Rachelle dedicaram-se a encontrar uma maneira de dar oportunidade para as pessoas com autismo a ter qualidade de vida como adultos independentes, responsáveis e emocionalmente conectados. Com essa finalidade nasceu o RDI.

Em seus seminários, Steven Gutstein explica que ele não inventou nada, o processo de desenvolvimento do RDI deu-se a partir de estudos, compilações e observações do desenvolvimento humano típico em comparação ao desenvolvimento das crianças com autismo. A partir destas observações pode-se encontrar algumas lacunas nas habilidades básicas do relacionamento humano no desenvolvimento da criança com autismo.

As pesquisas mostram que importantes habilidades sociais, que aparecem na vida adulta, tem sua origem nos primeiros anos de vida. A capacidade de colaborar e trabalhar em grupo, habilidade de encontrar soluções para problemas, ser flexível nas relações, refletir sobre temas mais profundos da vida, capacidade de planejar e se preparar para o futuro, são todas habilidades que tem o início do desenvolvimento na primeira infância, baseadas nos jogos e rituais naturais desta idade precoce.

Inteligência estática X Inteligência dinâmica
O processo de pensamento dinâmico e estático não se desenvolve da mesma maneira.

Conexões neuronais estáticas desenvolvem-se através de simples associações de neurônios frente a um estímulo externo que são reforçados com pareamento e repetição. A base comportamental para o uso da inteligência estática é o que chamamos de instrução/resposta.

As bases neuronais e cognitivas para a inteligência dinâmica são tipicamente construídas através de milhares de tipos especiais de experiências, rítmicas e sincronizadas, através da orientação dos pais e familiares próximos da criança. Peter Hobson, estudioso no entendimento da síndrome do autismo, concluiu que nas pessoas com autismo algo interfere precocemente na relação de aprendizado entre a criança e seus pais. Estas experiências que são bloqueadas de alguma forma no curso normal, são necessárias para desenvolver conexões neuronais dinâmicas, enquanto que geralmente, os caminhos para as conexões neuronais estáticas no cérebro estão intactas

É claro que os dois tipos de inteligências, dinâmica e estática, são igualmente importantes para termos qualidade de vida.

No cotidiano precisamos usar elementos da nossa inteligência estática e dinâmica frente a quase todos os problemas que encaramos. Nós precisamos memorizar fatos, datas, fórmulas, quantidades, distâncias para sobreviver. Até em encontros sociais utilizamos nossa inteligência estática ao incorporar regras de educação e conduta e, às vezes fazemos as coisas da maneira como aprendemos sem pensar no assunto. Porém, sem os aspectos da inteligência dinâmica não conseguimos atingir o raciocínio que a mente humana é capaz de atingir.

Com base na inteligência estática aprendemos a ler, a decodificar símbolos, mas é na inteligência dinâmica que estão os elementos para a interpretação das idéias contidas nos textos.

Na visão do RDI, a síndrome do espectro autista é fundamentada numa desordem neurológica ligada à maneira como os neurônios se conectam, à maneira como os vários centros de processamentos neuronais colaboram entre si, e formam redes de comunicação distintas e integradas. A base da problemática da síndrome não é como o autista se comunica com o mundo, mas como seus neurônios se comunicam entre si.

O processo de formação do pensamento dinâmico depende da relação de aprendizagem, entre o adulto e a criança. Este fenômeno acontece em todas as culturas humanas e é denominada Relacionamento de Participação Guiada.

Mentor X Professor Chefe

Vygotsky acredita que o propósito central da aprendizagem não é o acúmulo de informações e procedimentos. A sua tese principal é que o cérebro humano com sua capacidade de pensamento flexível, imaginar em conjunto, ter idéias, antecipar e refletir sobre fatos é consequência do relacionamento da criança com um adulto mais experiente que lhe apresenta problemas somente um pouquinho acima da capacidade de solução desta criança instigando-a a pensar, a fazer conexões e assim, expandir a sua capacidade de raciocínio.

Através dos seminários e do trabalho de consultoria a equipe do RDI somos colocados numa auto-análise, para descobrirmos que tipo de guia somos para nossos filhos. No trabalho de pré-RDI, a família, principalmente os pais, são guiados a identificar quais tipos de atitude (ação + intenção) estão sendo utilizadas no trato familiar. Após essa análise, os familiares são orientados a transformar todas as suas atitudes em relação à criança, já com o entendimento da importância destas atitudes no relacionamento com seus filhos, os pais podem criar oportunidades para que eles tenham mais experiências relacionais produtivas, porque, os pais, são os principais mentores da criança.

Mentores têm uma missão específica: dar oportunidades essenciais para que a criança desenvolva os tipos de processos mentais necessários para que ela se situe e tenha êxito na cultura em que vive. Os mentores empregam métodos específicos para transferir, cuidadosamente, suas experiências exaltando os processos mentais envolvidos nas ações e tomadas de decisões, para que a criança tome conhecimento deste processo mental e o utilize como ferramenta a ser empregada em situações futuras, com uma grande variedade de configurações da resposta.

O ponto importante para os adultos no papel de mentor é manter um equilíbrio saudável entre as exigências de hoje, e as bases necessárias para o sucesso futuro.

Como ser um mentor

O mentor funciona como um mediador entre a criança e os desafios do mundo real. O desafio do mentor dentro do processo terapeutico é escolher e organizar esses problemas reais num nível de dificuldade que a criança possa administrar com sua atual capacidade de pensamento e que ao mesmo tempo instigue-a a analisar e seguir caminhos mais elaborados no seu pensamento.

Mentor e criança ocupam posições distintas na relação, o mentor assume o papel do mais experiente, porém estão unidos na missão de descobrir o mundo como colaboradores, o
foco é o problema a ser resolvido ou um desafio a ser superado. Isto difere do cenário típico de ensino em que o estudante realiza a tarefa para a satisfação do professor e a resposta desejada é pré-determinada.

Ou do cenário oposto, em que o adulto coloca a criança como a pessoa a ser seguida, isto contrapõe a natureza humana, em todas as culturas, uma vez que nós viemos ao mundo neurologicamente programados para seguir os passos de alguém mais experiente e o desafio no autismo é trazer estas conexões neurológicas, através de experiências de vida, para um alinhamento mais próximo do típico.

Mentor e criança trabalham lado-a-lado pois os dois tem responsabilidades reais destacadas para a realização da tarefa. Os dois fazem parte de um mesmo processo e se um falhar, os dois falham porque a tarefa deve ser realizada em conjunto, com papéis paralelos ou complementares e não será finalizada caso um dos participantes não desempenhe seu papel.

Mentores não podem forçar a criança a participar de uma atividade, eles devem cuidadosamente escolher estratégias para convidar a criança a participar. Esse convite não deve ser confundido com a tentativa de distrair ou fazer a criança feliz. Promover o aprendizado e, simultaneamente, promover a alegria e felicidade, é maravilhoso, porém o foco é exaltar que o aprender é uma conquista pessoal, e assim estimular a curiosidade pelo aprendizado.

Para ser um mentor você primeiro tem o desafio de conhecer bem a criança, de entender e detectar seus medos e anseios e ser capaz de construir um ambiente seguro e uma relação de confiança com esta criança.

continua

Lavar o carro pode ser uma grande oportunidade de aprendizado de ambos os lados

Ambientes propícios para trabalhar com RDI
O cenário natural é o ambiente ideal para o RDI

O cérebro humano cresce apenas quando enfrenta um desafio. Se o atual nível de integração neuronal é suficiente para resolver com êxito os problemas que enfrenta, o cérebro não vai ser impulsionado para desenvolver conexões neuronais com integração mais sofisticada.

O cérebro aprende melhor quando entende o significado do que está sendo exposto, quando é capaz de perceber a utilidade daquele aprendizado. Por isso, o meio em que a criança vive, com as pessoas que ela convive, é o ambiente ideal para trabalhar o aprendizado através dos relacionamentos humanos.

O ambiente deve ser preparado, num sentido de mantê-lo livre de perigos percebidos pela criança. Vale destacar aqui que, perigo percebido não é necessariamente um perigo real à todos, mas a percepção de quem sente.

O desafio exposto à criança também deve ser escolhido cuidadosamente, uma vez que, deve ser somente um pouquinho além do que a criança pode realizar por si só.

Se no ambiente existirem elementos que acionem o sistema nervoso simpático da criança - que é responsável pelas reações de medo e que são autônomas, ou seja, a criança não tem controle sobre estes comportamentos - poderão detonar reações de fuga, briga ou congelamento e este estado emocional inibe o aprendizado.

Toda vez que nos deparamos com um novo problema ou nova informação que desafia a nossa compreensão prévia, cria-se um estado de incerteza. Todo aprendizado em encontros dinâmicos ocorre durante um estado de incerteza. Existe a incerteza produtiva que é o estado em que a ansiedade nos impulsiona a descobrir, a explorar, o que podemos chamar de curiosidade. Muita incerteza torna o ambiente improdutivo, uma vez que o resultado de emoção que encontramos é o medo.

Todos nós temos um limite em que toleramos bem os estados de incerteza e ir além deste limite torna a incerteza esmagadora. Às vezes, a linha é muito fina entre estas duas experiências.

Se somente uma resposta é a correta e o processo de pensamento não for valorizado, cria-se um ambiente em que o erro, além de não permitido, traz uma punição. Porém, se o processo de pensamento é valorizado e apoiado pelo mentor, não há perigo em errar, assim, o erro torna-se uma ferramenta a mais para o aprendizado.

O cérebro humano, nas suas conexões dinâmicas, funciona melhor através da integração de informações subjetivas e emocionais em conjunto com os conceitos lógicos e as instruções do acontecimento. Como sabemos, a informação aprendida no contexto ao qual ela pertence, conectada com a emoção que a situação traz, é aprendida de uma maneira mais rápida e com raízes mais profundas na memória, do que se a informação fosse simplesmente colocada de uma forma neutra.

Formação da memória

Existe um filme do Pato Donald que mostra o funcionamento do cérebro
como se você, ao receber uma nova informação, abrisse uma gaveta, tirasse uma pasta e armazenasse esta informação dentro dessa pasta, mas o nosso
cérebro não funciona ou armazena informações dessa maneira.

Cada vez que recebemos uma informação que será armazenada há uma reorganização geral dos nossos arquivos mentais, nada fica no mesmo lugar, as sinapses neuronais são refeitas, algumas morrem, outras surgem, esse fenômeno é a neuroplasticidade.

"… o cérebro está mudando os seus padrões de conexões (sinapses) a cada segundo das nossas vidas em resposta a tudo o que nós percebemos, pensamos ou fazemos". Dr John Ratey.

Muito se comenta da "janela da plasticidade cerebral" e por isso a corrida contra o tempo para tratar nossos filhos, mas a neuroplasticidade é uma característica que nos acompanha por toda a vida, o único cérebro que não modifica suas sinapses é o de um morto.

O RDI como filosofia é transformar o aprendizado numa dança.

Toda a base dos encontros sociais, desde os primeiros dias de vida são marcados por movimentos sincronizados ou complementares. Quando os pais se aproximam do recém-nascido eles elaboram um ritual incluindo o movimento de seus corpos, tom de voz, expressões faciais, assim o bebê aprende que aquele é um ambiente seguro.

Mais tarde, entram as brincadeiras de jogar objetos e esperar que o adulto os recolha, as brincadeiras de esconder e achar cobrindo o rosto com uma mantinha, são todas brincadeiras previsíveis, ritualísticas e com um ritmo definido. O uso do ritmo na intervenção relacional tem o objetivo de enfatizar esta característica dos encontros sociais, a dança que devemos participar para estar conectados com o outro, o quanto temos que ajustar das nossas palavras, da entonação, do movimento corporal, da leitura disso tudo no próximo para poder manter a conexão necessária para o desenvolvimento de uma relação. Saber quando o ritmo foi perdido e como recuperá-lo. Essas são todas habilidades intrínsecas e por isso tidas como certas, porém é uma "peça que falta" no desenvolvimento das pessoas com autismo.

Na concepção do RDI, não se acredita que é possível recuperar o tempo de desenvolvimento social perdido em um dia, semana, mês ou até em 1 ano. O que se espera com esta intervenção é restaurar o caminho para o desenvolvimento mental dinâmico. É dar oportunidades no dia-a-dia para que aconteçam momentos de crescimento mental que caracterizam o desenvolvimento típico. Não podemos focar na rapidez com que as crianças no espectro autista desenvolvem socialmente em relação aos seus pares, mas que eles estão gradualmente retornando a um processo normal de desenvolvimento.

Nossa família com RDI

A visão de mãe:

Após o diagnóstico de autismo do nosso primogênito, ele com 2 anos de idade na época, nós vivemos um período de incertezas e muita apreensão. Começamos o mais rápido possível com programas de terapias. Como havia uma lista de espera para conseguir bons profissionais, os primeiros 8 meses de tratamento foram auto-didata.

O Pedro tinha uma agenda esmagadora, mais para mim como mãe, do que para ele como criança. Após 1 ano e meio nesse ritmo eu me coloquei a pensar sobre nossa qualidade de vida e com a ajuda da consultora comportamental Gusty-Lee Boulware entramos em contato com uma clínica no Oregon-USA chamada PACE Place que significa Parent And Child Enrichment (Enriquecimento (da relação) de pais e filhos) e resolvemos participar do programa de imersão, lá aprendemos muito a conhecer o Pedro, a entender seus desafios, a mudar nosso estilo de comunicação e sobretudo a desacelerar o ritmo da vida. Foram pontos extremamente importantes para fortalecer e engrandecer os laços da família. Após um ano desta primeira experiência voltamos ao PACE Place, mais seguros e unidos como família e já capazes de enxergar pontos que precisávamos de auxilio para melhorar.

Com a vontade de aprender mais sobre o RDI, que eu considero a técnica que mudou o rumo das nossas vidas, eu participei do Seminário de RDI para pais com duração de 4 dias oferecidos pelo RDIos que é o instituto onde nasceu e cresceu toda a filosofia do RDI,e então começamos o trabalho com a psicóloga e consultora de RDI Carrie Sheppard. A filosofia por trás do RDI trouxe a minha família a calma e o entendimento necessários para enfrentar os desafios do dia a dia com o autismo, através dos princípios do RDI podemos transformar a rotina e os desafios diários em oportunidades de aprendizado e fortalecimento dos laços familiares.

Rotinas do dia-a-dia são o caminho para aprender e ensinar

Nós, como família, aprendemos, ou melhor, estamos no contínuo processo de aprender a viver com as nossas limitações, festejar nossas conquistas, planejar o futuro e aceitar, com flexibilidade, o que ele nos trás.

Marie Dorión Schenk - mãe do Pedro e do Luís

A visão de pai:

Mães de autista são de Vênus! Os pais são de Marte!

Sempre digo que o mais difícil do autismo é a rotina. Nós pais temos uma rotina muitas vezes massacrante. (Para os pais de autistas não é necessário explicar o sentimento de massacre e para os que não são, não adianta tentar explicar). A maioria dos pais tem uma situação privilegiada. Possuem um trabalho fora de casa e pertencem a dois mundos; o da família e o profissional. Orbitar entre os dois mundos é gratificante e quebra a "rotina".

Neste começo de jornada pelo autismo aprendi muita coisa; uma muito importante é que nós pais temos que dar suporte a nossas esposas que são as mães, temos que nos informar sobre autismo, sobre nossas crianças e aprender a como interagir com elas. Por mais terapia que façam, nossas crianças irão passar grande parte do tempo com a família. Temos que aprender formas de interagir com nossos filhos. Interagir criando oportunidades de aprendizado, temos que saber interpretar seus comportamentos, temos que reduzir nossa velocidade e ajustar nossas prioridades.

As experiências mais gratificates que tive como pai foram no PACE Place e com o RDI. Para mim o "rala e rola" com meus filhos, as lutas e brincadeiras de menino eram tudo! Minha mulher ficava desesperada pois não via na forma como brincava com meus filhos uma oportunidade de aprendizado para os meninos; hoje sei que ela estava correta. Aprendi que posso brincar de forma educativa e lhes proporcionar oportunidades de aprendizado mas sem ter que fazer o papel de mãe e brincar com bonecos ou fantoches.

Aprendi que o resultado não é mais importante e sim o percurso para chegar lá! Exemplo: quando pedia para o Pedro me ajudar a colocar a mesa do café da manhã tinha como objetivo uma mesa organizada, completa e posta rapidamente – tinha o foco no resultado final. Aprendi que o mais importante não é uma mesa bem posta e sim a oportunidade de pedir ajuda para o Pedro, a participação dele no processo, os inúmeros contatos e trocas de informações durante este processo. Um copo quebrado pode ser uma grande oportunidade de aprendizado e procuro sempre me lembrar disto.

É um treinamento constante, um focar constante, mas o resultado na integração familiar vale todo o esforço.

André Schenk - pai do Pedro e do Luís.

"Aqueles que, como nós, tem a sorte de ser guias no desenvolvimento de uma pessoa no espectro autista, enfrenta desafios e oportunidades. Os desafios incluem o total entendimento e complexidade das centenas de peças do desenvolvimento que estão faltando, até mesmo para as pessoas com esta síndrome que sejam do mais alto-funcionamento"

Steven E. Gutstein, PhD

(The RDI book)

Marie Dorión Shenk é relações-públicas, fez vários cursos sobre autismo, incluindo de RDI, nos Estados Unidos, e é mãe do Pedro, de 7 anos, e do Luís, de 5 anos - ambos os filhos estão no espectro autista, além de manter o blog "Uma Voz para o Autismo" (umavozparaoautismo.blogspot.com), seu e-mail é autismo@live.com

Repensando o **Autismo**

por Alysson Muotri

Como será nossa percepção do autismo em 2020? As formas de diagnóstico do autismo estão melhorando constantemente e o número de afetados cresce de forma epidêmica. Diversas drogas e terapias são usadas no mundo todo, mas infelizmente os resultados ainda deixam a desejar. Interessante notar é que ainda estamos aprendendo exatamente o que é o autismo. Esse tipo de cenário pode mudar se deixarmos de enxergar o autismo apenas como um espectro de doenças diferentes, mas sim como vias moleculares comuns afetando redes neuronais independentes. Essa forma de "repensar" o autismo pode alterar profundamente a forma como o autismo vem sendo tratado, podendo facilitar a prevenção e tratamento personalizado.

Desde que comecei meus estudos sobre o espectro autista, ficou claro que as definições clínicas não seriam suficientes para ajudar a entender o autismo. Por mais que os profissionais da saúde se esforcem em categorizar pacientes, encontrando uma definição para cada tipo de manifestação, o autismo desafia esse quadro. Mutações no mesmo gene podem levar a quadros clínicos completamente diferentes, indicando que a carga genética e interação ambiental de cada indivíduo tem uma contribuição autônoma. Chego a questionar se o autismo é realmente uma doença ou se estamos apenas lidando com variantes normais do desenvolvimento humano. Se for isso, é possível que o cérebro autista não seja defeituoso, mas simplesmente diferente, inconsistente com a forma atual que vivemos em sociedade. Diante dessa perspectiva, pergunto se deveríamos concentrar esforços em erradicar o autismo ou apenas procurar entendê-lo para integrá-lo socialmente.

Cientistas procuram entender doenças humanas criando modelos onde hipóteses possam ser testadas. Alguns modelos são baseados em animais, outros em células extraídas do próprio paciente. Por razões éticas e morais, modelos experimentais invasivos com seres humanos são inaceitáveis. Modelos são úteis, pois podem ser testados em condições controladas de laboratório sistematicamente. Por meio do método cientifico rigoroso, podemos então descobrir como a doença funciona e buscar a cura. Sem modelos, estamos entregues ao empirismo, tentativa e erro, com diversas variáveis sem controles e muitas vezes inconclusivos.

Modelos animais para autismo são de pouco uso. Naturalmente, ainda não foi descrito algum animal que se comporte de forma semelhante a um paciente autista. Nossos primos evolutivos mais próximos, os chimpanzés e bonobos, nunca demonstraram comportamentos autistas em anos de observação selvagem ou em cativeiro. Roedores transgênicos também são limitados. Em geral carregam uma carga genética selecionada em laboratório o que interfere na interpretação dos dados obtidos.

A falta de matéria-prima para estudos básicos sobre o autismo tem emperrado significativamente nosso entendimento sobre o assunto. Uma alternativa, proposta por nosso grupo de pesquisa na Califórnia, baseia-se no uso de células-tronco pluripotentes induzidas (do inglês, iPS cells). A nova tecnologia, inicialmente desenvolvida para evitar conflitos éticos do uso de embrião humano e rejeição em futuros transplantes, pode ajudar a entendermos melhor o espectro autista. Ao capturarmos a carga genética de cada paciente num estado pluripotente, pode-se simular estágios iniciais do desenvolvimento neural e compará-lo a de indivíduos não-afetados em condições controladas. Utilizando-se mutações já conhecidas, pode-se escolher aquelas que abrangem diversos quadros clínicos como o gene MeCP2. Dependendo do tipo de mutação nesse gene, observa-se síndromes bem distintas, incluindo o autismo clássico, a síndrome de Rett, esquizofrenia e retardo mental.

A criação de um banco de células pluripotentes, derivadas de pacientes com diversas formas de autismo, permitirá pela primeira vez na história, uma análise direta das redes neuronais de cada paciente. Melhor ainda, poderemos comparar redes neuronais de chimpanzés e bonobos, entendendo as pressões evolutivas que trouxeram o autismo para a linhagem humana. No futuro, a validade dessa metodologia vai ganhar suporte com técnicas mais sensíveis para análise de redes neurais não-invasivas (como o PET scan, por exemplo) e o seqüenciamento completo do genoma de cada pessoa. Em conjunto, essas novas ferramentas deverão contribuir para decifrar o autismo.

Ainda usaremos o termo autismo em 2020? Pode ser que o espectro se fragmente em mais de 30 novas doenças. Apesar da semântica auxiliar num melhor diagnostico, não acho que seja suficiente para contribuir para o entendimento do autismo. Precisamos sim de mais investigação cientifica. Se possível, personalizada.

Alysson Renato Muotri é nerocientista, biólogo molecular formado pela Unicamp com doutorado em genética pela USP. Fez pós-doutoramento em neurociência e células-tronco no Instituto Salk de pesquisas biológicas (EUA). Hoje é professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA), onde trabalha na pesquisa que busca a cura para o autismo.

Encorajando a Criança a Desenvolver Habilidades Sociais no Programa Son-Rise®

por Juliana Santiago e Mariana Tolezani

Crianças e adultos com autismo apresentam dificuldades na aprendizagem da habilidade de orientação social, no desenvolvimento de habilidades como a atenção compartilhada (prestar atenção à mesma atividade ou ao tópico que outra pessoa está prestando) e o compartilhar experiências emocionais com os outros. Estes são passos cruciais durante os primeiros anos do desenvolvimento da criança e formam a fundação para todo o aprendizado social. Sem a habilidade de atenção compartilhada, a criança não é capaz de sustentar uma conversa ou até envolver-se em uma simples brincadeira de cócegas por muito tempo. De maneira similar, esta criança não consegue colocar-se "no lugar de outra pessoa" e imaginar o que a outra pessoa possa estar pensando ou sentindo, o que é vital para a participação em trocas sociais dinâmicas e espontâneas. O desenvolvimento da atenção compartilhada, da flexibilidade, do contato visual e da comunicação são fundamentais para que a criança com autismo não fique perdida na arena social.

Ao considerar o desenvolvimento da habilidade de atenção compartilhada uma fundação para os outros aprendizados sociais, a abordagem educacional do Programa Son-Rise investe em interações divertidas entre facilitador e criança que incentivem o desejo por mais participações espontâneas em interações. Queremos que a criança aprenda a ser ativa na interação social e que se interesse cada vez mais pelo que o outro faz ou fala. Para tanto, é essencial que sejamos pessoas interessantes para ela, pessoas com quem ela goste de estar!

Em uma sessão individual com a criança, é também crucial que identifiquemos o estado de disponibilidade da criança. Ela quer ou consegue interagir naquele momento? Quando a criança está isolada, desenvolvendo uma atividade solitária, caso o comportamento não promova nenhum risco para a sua integridade física, dos outros, ou da propriedade, permitimos que o comportamento ocorra para que a criança possa realizar a autorregulação e satisfazer suas necessidades sensoriais. Também buscamos fazer a ponte até o mundo da criança nos juntando ao comportamento dela, fazendo o mesmo que ela, atividade que demonstra para a criança nossa aceitação e disposição para estarmos com ela em seu mundo, e nos oferece informações valiosas sobre seus interesses, suas necessidades e preferências sensoriais.

Quando a criança demonstra estar interessada em nós, por exemplo, olhando para nós ou para o que estamos fazendo, falando conosco ou se dirigindo fisicamente a nós, identificamos uma mudança no estado de disponibilidade para interação e buscamos investir em uma atividade interativa prazerosa para a criança. Neste momento, nós celebramos com entusiasmo a sua iniciativa social e oferecemos com empolgação alguma ação divertida baseada nas motivações e interesses da criança. Então se a criança gosta de música, por exemplo, nós podemos cantar, dançar e tocar algum instrumento musical. Se ela gosta de pular, nós podemos oferecer ajuda para ela pular na bola de Pilates. A ação motivadora pode ser algo que a criança prefere ver você fazendo, prefere fazer com você ou algo que ela não consegue fazer sozinha. No início da interação, enquanto oferecemos a ação motivadora, procuramos não solicitar nada da criança, apenas celebrar as iniciativas sociais e focar na diversão, com o objetivo de deixá-la cada vez mais motivada pela interação conosco e pela ação que estamos oferecendo. Ao oferecermos a ação motivadora, é importante que busquemos ser mais interessantes que o objeto ou brinquedo que estamos utilizando, para que ela se interesse mais por nós do que pelo objeto em si. Se a criança permanece interessada em nossa ação motivadora, passamos muitas vezes a utilizar uma estrutura cíclica na atividade: a ação motivadora é oferecida por nós, pausamos a ação por alguns segundos para que a criança tenha a oportunidade de nos comunicar espontaneamente que deseja a continuidade da atividade, a criança se comunica de forma verbal ou não verbal, celebramos estas formas de comunicação e voltamos a oferecer a mesma ação motivadora, possivelmente com a adição de alguma pequena variação divertida na ação.

O programa Son-Rise utiliza brinquedos que estimulem a criatividade e a imaginação

Quando notamos que a criança sorri e/ou faz mais contato visual, contribui dentro da atividade ou se comunica espontaneamente para indicar que gostaria que continuássemos a oferecer a ação motivadora, identificamos uma nova mudança no estado de disponibilidade da criança para interação, estando ela agora "altamente conectada" conosco ou "altamente motivada" pela interação. Percebemos que quanto mais motivada a criança se encontra na atividade interativa, maior é a sua disposição para se comunicar conosco e para superar suas dificuldades, pois tudo faz parte da diversão da brincadeira. Este é um ótimo momento para solicitarmos que a criança comunique querer que repitamos ou continuemos nossa ação motivadora desenvolvendo alguma habilidade que seja difícil para ela. Por exemplo, podemos solicitar que a criança olhe em nossos olhos, participe fisicamente, fale alguma palavra isolada clara ou uma sentença completa.

Quando a meta da atividade é o contato visual, nós paramos de fazer a ação motivadora por alguns segundos e pedimos que a criança olhe em nossos olhos para que saibamos que ela quer que continuemos a oferecer a ação motivadora. Ao solicitarmos, buscamos ser divertidos e animados para que a solicitação seja o convite de uma possível forma de se interagir e não um comando. Quando a criança olha para os nossos olhos, nós celebramos com energia e empolgação, utilizando nossa face, voz e corpo, e voltamos a oferecer a ação motivadora. Podemos utilizar algumas técnicas que tendem a aumentar a diversão e que oferecem mais motivos para a criança querer olhar para nós: decorar nossa cabeça e face utilizando variados acessórios (pintura facial, óculos coloridos, perucas e chapéus); ter maior expressividade corporal (variar estilo, amplitude, velocidade, e ritmo dos movimentos, exagerar seus gestos durante a comunicação); ter maior expressividade facial (caras e bocas animadas e divertidas); variar a expressividade da voz (variar a entonação, o ritmo, a ênfase, e o timbre da voz, fazer voz de personagens); movimentar-se utilizando todo o ambiente do quarto. Além disso, ao oferecer a ação motivadora, podemos nos posicionar de frente e na altura ou abaixo do nível dos olhos da criança, assim como segurar os objetos próximos aos nossos próprios olhos antes de entregá-los para a criança.

Para incentivar a participação física, nós podemos elaborar atividades em que o motor de nossa ação motivadora seja alguma ação física específica da criança. A atividade pode apresentar a mesma característica cíclica citada acima: nossa ação motivadora, momento de pausar a ação motivadora e solicitar a participação da criança, papel da criança na atividade e momento de recomeçar o ciclo oferecendo novamente a nossa ação motivadora para a criança. Neste caso, ao invés de pedirmos para a criança olhar em nossos olhos para que saibamos que ela quer novamente a ação, solicitamos um papel físico dela. Exemplos de papéis físicos: tocar em nossa mão para soprarmos mais bolhas; nos entregar um dos blocos que caiu no chão para que possamos reconstruir a torre; jogar a bola dentro do balde para rodarmos a criança em nosso colo; nos entregar um dos 3 chapéus (ou 3 máscaras, 3 óculos ou 3 xícaras com poção mágica) de acordo com o personagem que deseja que encenemos; acenar sim com a cabeça para pedir que sopremos mais balões; mostrar que parte do corpo deseja receber cócegas; escrever a palavra "música" para continuarmos a cantar sua música favorita; etc. No início da atividade, antes de solicitar a participação da criança, modelamos para a criança o papel dela. Isto significa que fazemos a nossa ação motivadora, pausamos a nossa ação e fazemos também o papel físico dela no momento em que gostaríamos que ela o fizesse, oferecendo um modelo de como ela poderá agir no próximo ciclo da atividade. Celebramos todas as tentativas da criança para realizar o que estamos pedindo, o que pode tornar a interação mais divertida para ambos, e inspirar a criança a continuar tentando e a superar seus desafios.

O Son-rise utiliza atividades para auxiliar crianças e adultos com autismo a interagir e a desenvolver suas habilidades sociais

Com o objetivo de ajudar a criança a desenvolver a comunicação verbal, procuramos escutar atenciosamente a fala da criança, desde sons não-claros ou aproximações de palavras, até palavras claras e sentenças, acreditando na possibilidade dos sons ou palavras serem já tentativas de se comunicar verbalmente. Para motivar a criança a utilizar mais os sons e palavras como forma de comunicação, demonstramos para ela que seus sons têm significados para nós. Celebramos os seus sons e interpretamos como tentativas/aproximações de palavras, procurando, sempre que possível, contextualizá-los e responder a eles com ações. Por exemplo, estamos rodando com a criança em nosso colo e modelamos diversas vezes a palavra "rodar", palavra que nomeia a ação. Se a criança está demonstrando fisicamente querer rodar mais em nosso colo e emite espontaneamente um som não-claro, interpretamos o som como uma tentativa de falar a palavra "rodar", celebramos o som e respondemos oferecendo a ação de rodar novamente. Responder com uma ação é fundamental para que possamos demonstrar à criança a função da fala. Quando percebemos a criança altamente motivada na brincadeira, passamos a solicitar que ela fale a palavra "rodar" durante as pausas da ação. Celebramos todas as tentativas da criança para falar a palavra e gradativamente solicitamos maior clareza de articulação. Durante toda a atividade, inclusive no momento da solicitação, investimos na diversão para que desta forma auxiliemos a criança a manter a atenção compartilhada na atividade, o desejo de brincar mais e de permanecer conectada conosco!

A avaliação das habilidades atuais da criança identifica os próximos passos a serem trabalhados e solicitados, e as informações relativas aos atuais interesses e preferências sensoriais da criança auxiliam a elaboração de atividades interativas interessantes e divertidas que proporcionem a oportunidade de a criança desenvolver suas habilidades brincando.

Para mais informações sobre o Programa Son-Rise e dicas de sua aplicação, visite o site Inspirados pelo Autismo (www.inspiradospeloautismo.com.br) ou o site do Autism Treatment Center of America (www.autistreatment.org).

Mariana Tolezani é diretora da Inspirados pelo Autismo e facilitadora infantil certificada no Programa Son-Rise®, em 2006, pelo Autism Treatment Center of America (ATCA), em Massachusetts, EUA, além de ser formada em Comunicação Social, pela Escola de Comunicações e Artes da USP.

Juliana Alves Santiago, psicóloga formada pela FURB-SC, faz parte da equipe de consultores da Inspirados pelo Autismo.

O que é ***floortime***?

por Patrícia Piacentini

Floortime: abordagem desenvolvimentista

Floortime é uma maneira sistemática de trabalhar com uma criança e ajudá-la a subir os degraus do desenvolvimento, é o coração da abordagem desenvolvimentista da terapia. Ela leva a criança de volta ao primeiro marco que ela perdeu e começa um novo processo de desenvolvimento. Ao se trabalhar intensivamente com pais e terapeutas, a criança pode subir os degraus dos marcos, um por vez, para começar a adquirir as habilidades que lhe faltam.

A maioria das crianças com necessidades especiais está envolvida com terapeutas e educadores que as estão ajudando a dominar as dificuldades de desenvolvimento. Mas, para subir os degraus do desenvolvimento, uma criança precisa de um trabalho intensivo individual. Mesmo a terapia da fala ou ocupacional não oferecem uma prática suficiente. Afinal, uma criança passa 12 ou mais horas acordada e durante esse tempo ela está aprendendo alguma coisa. A questão é: o quê? Ela está aprendendo sobre TV (comunicação unidirecional)? Ela está aprendendo como olhar pela janela ou abrir e fechar repetidamente a porta ou alinhar os brinquedos? Ela está aprendendo o prazer de se envolver com os outros e a satisfação de tomar a iniciativa, fazendo entender os seus desejos e as suas necessidades e obtendo respostas? Ela está aprendendo a ter longos diálogos, primeiro sem palavras e depois com palavras e, por fim, a imaginar e pensar? *Floortime* cria oportunidades para uma criança aprender esses níveis de desenvolvimento críticos. Ele pode ser implementado tanto como um procedimento e uma filosofia em casa, na escola, quanto como parte das diferentes terapias da criança.

A abordagem desenvolvimentista da terapia consiste de três partes:

1. Pais fazem *Floortime* com seu filho, criando os tipos de experiência que promovem o domínio dos marcos.

2. Fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, educadores e/ou psicoterapeutas trabalham com a criança utilizando técnicas especializadas fornecidas pelos princípios de *Floortime* para lidar com as dificuldades específicas da criança e facilitar o desenvolvimento.

3. Os pais trabalham com suas próprias respostas e estilos de relacionamento em relação aos diferentes marcos, a fim de maximizar suas interações com o seu filho e criar um padrão familiar que dê suporte ao crescimento emocional e intelectual de todos os membros da família.

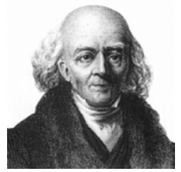
Ao mesmo tempo em que todos os três processos são importantes, *Floortime* é o centro onde os outros dois giram ao redor, porque é principalmente através do *Floortime* que o seu filho aprenderá a interagir de uma maneira que estimule o seu crescimento. À medida que as suas necessidades específicas vão sendo atendidas com a terapia, ele trará as suas novas habilidades para as interações no *Floortime*. Quando aprender como as suas próprias respostas influenciam o seu filho, você colocará esse aprendizado em uso no *Floortime*. Nas interações e brincadeiras livres do *Floortime*, você pode ajudar o seu filho a construir habilidades interpessoais, emocionais e intelectuais.

Patrícia Piacentini é psicoterapeuta e fez mestrado em Educação e especialização em Desenvolvimento Infantil na Califórnia (Estados Unidos). Atualmente atende em Recife (PE), onde é co-diretora do TAF (Centro de Acomodações Floortime).

Você sabe o que é **homeopatia**?

por Geórgia Fonseca

Ela é um método de tratamento seguro e eficaz que usa remédios especialmente preparados com o objetivo de estimular a capacidade do organismo a recuperar seu estado de saúde. Para o homeopata os sintomas não são a doença mas, ao contrário, a expressão dos mecanismos de defesa da totalidade do organismo para lutar contra esta doença. Sob seu olhar o indivíduo não é visto como um sistema de partes fragmentadas e sim como um todo, único e indivisível.



Foi desenvolvida há mais de 200 anos pelo médico e cientista alemão Samuel Hahnemann (foto), baseado na teoria de que a substância que poderia causar sintomas num indivíduo saudável seria capaz de curá-los em um indivíduo enfermo. Ela busca curar as doenças e seus sintomas através da administração de substâncias de origem animal, vegetal ou mineral, potencialmente diluídas e dinamizadas, que se mostraram capazes, durante extensas experimentações em indivíduos voluntários, de provocar idênticos sintomas ou reações à que se pretende tratar.

O que muito poucas pessoas sabem, é que a homeopatia se baseia num rigoroso método de testes experimentais. Cada um dos mais de 2000 remédios que compõem a Matéria Médica Homeopática foi experimentado diversas vezes no homem sadio, de onde se catalogam e cruzam sintomas. À estes se juntam as referências científicas e relatos clínicos sobre intoxicações ou envenenamentos, compondo o conjunto de sintomas característicos de cada medicamento.

É utilizada em mais de 80 países do mundo sendo especialidade médica reconhecida pela Organização Mundial de Saúde e pelo Conselho Federal de Medicina no Brasil. No nosso país estima-se que 30 milhões de pessoas utilizem a homeopatia.

Também poucas pessoas conhecem o sucesso que a homeopatia vem apresentando no campo da agricultura e da pecuária. Tem sido adotada por produtores que desejam produzir de forma orgânica, e até mesmo por aqueles que querem apenas economizar em despesas com medicamentos, ou consideram que a homeopatia é mais eficiente no controle das doenças dos animais e nas plantações. Há vários estudos promovidos pela EMBRAPA e a EBDA e atualmente, no Brasi, há mais de 10 laboratórios de homeopatia veterinária devidamente registrados no Ministério da Agricultura e Pecuária. Nos animais de produção:bovinos, suínos, caprinos, ovinos, aves de corte e peixes tem demonstrado promover diminuição no custo final da produção, aumentar o ganho de peso, combater parasitas e doenças infecciosas e, ainda, apresenta vantagens para o meio ambiente.

A Federação Brasileira de Homeopatia desde 1945 vem trabalhando no intuito de divulgar o ensino, a pesquisa básica e clínica e a prática da homeopatia, criando ou estimulando a criação de cursos na graduação, pós-graduação, serviços hospitalares, laboratório industrial, farmácia-escola e ambulatórios de homeopatia.

O Ambulatório de Doenças Neurológicas e do Desenvolvimento, situado no centro da cidade do Rio de Janeiro, assiste mais de 2000 pacientes portadores de diversas patologias e síndromes que são encaminhados por entidades de reabilitação de todo o Rio e Grande Rio. O convênio com o Ministério da Saúde, Hospital da Lagoa no Rio de janeiro, ABBR (Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação), ACADIN (Associação Carioca de Distrofia Muscular), Associaçao Mineira de Distrofia Muscular, SAMOPF (Serviço de Assistencia Médica da Polícia Federal) e CRE-SER (Centro de Estudo Aplicado para Tratamento de Crianças com Autismo/ RN).

Desenvolvemos pesquisa básica e clínica com mais de 811 casos estudados com padronização e resultados abalizados por instituições de reabilitação.

Desde 1996 mantemos publicações anuais em congressos nacionais e internacionais com trabalhos nas áreas de distrofia muscular, amiotrofia espinhal progressiva, paralisia cerebral, lesões raqui-medulares,síndrome de Parkinson, TDAH e autismo, entre outros.

Aderimos agora à uma pesquisa que ocorrerá simultaneamente com Bélgica, Itália, França, Espanha e Portugal para avaliação do uso de remédios homeopáticos.

No campo do autismo, desenvolvemos pesquisa desde 2003, principalmente depois do diagnóstico de minha filha mais nova com autismo. Temos agora um universo de mais de 300 pacientes e estamos mantendo uma pesquisa multicêntrica sobre o efeito da medicação homeopática em pacientes com autismo de todo Brasil.

Temos uma publicação inicial neste campo, apresentada no Congresso da Liga Mundial na Bélgica há 2 anos e publicada no International Journal of High Dilution Research (v7, issue 23, p.20-27, June 2008- Study of Homeopathic Medicine Effect on Cognitive and Motor Performance in Autistic Children -Fonseca,G.R.; Bolognani,F; Durão,F.; Souza,K.; Acioly.M; Bagarollo,F.).

Estamos dando prosseguimento à este trabalho com número cada vez maior de crianças e nos preparamos para nova publicação que seguirá os moldes estatísticos da medicina tradicional. Com avaliações e comparação de escalas de desenvolvimento e comportamento aplicadas antes e depois de 6 meses de tratamento homeopático, temos observado níveis significantemente estatísticos de progresso da capacidade cognitiva e motora dos pacientes com autismo, além de melhor controle do comportamento e melhora do nível de interação sócio-familiar.

Como exemplo demonstro a evolução de uma paciente de 3 anos de idade em acompanhamento por 2 anos com o tratamento homeopático. Ela inicialmente apresentava comportamentos de gravidade severa e moderada em todas as áreas do espectro. Houve uma intensa melhora comportamental e ganhos em todas as áreas do desenvolvimento cognitivo. Além da homeopatia, esta criança frequentou, durante todo período, as mesmas terapias de reabilitação, sem mudanças ou acréscimos.

Evolução antes e depois de 20 meses de tratamento. Em azul escuro comportamentos graves e em azul claro comportamentos de gravidade moderada. Reparem que no segundo disco todos os comportamentos de moderada gravidade foram abolidos e alguns comportamentos severos também.

Em quais pontos principais tenho notado que o tratamento tem beneficiado as crianças com autismo? : Melhora da imunidade, melhora da saúde física, melhora das funções de energia, apetite, sono e humor, ganhos graduais no desenvolvimento cognitivo e na idade mental comparada à idade cronológica; na área da linguagem maior prontidão para o aprendizado, pela melhora da compreensão e da capacidade de imitação. Nas área da coordenação motora temos tido ganhos expressivos, principalmente pela nossa experiência anterior com os pacientes de

Pediatra, Homeopata, Especialista em Saúde Mental e Desenvolvimento Infantil. Membro diretor da Federação Brasileira de Homeopatia e coordenadora do Ambulatório para Doenças Neurológicas e do Desenvolvimento da Federação Brasileira de Homeopatia. Professora do Curso de Pós-Graduação em Homeopatia da FHB (Hospital da Lagoa / Rio de Janeiro). Mãe de Juliana, de 10 anos, que está no espectro autista. E-mail: georgiaregina@globo.com

Uma luz no fim do **microscópio**

por Paiva Júnior

Neurocientista diz ter encontrado um caminho para a cura em laboratório de 90% dos tipos de autismo

É "apenas" um caminho, uma possibilidade, para que no futuro tenhamos um medicamento para curar a maioria dos casos de autismo. Se você acha isso pouco é porque não tem um filho que esteja no espectro autista. Eu tenho.

Para os pais, a notícia é uma esperança de que um novo caminho possa surgir nessa luta. Refiro-me a um "novo caminho", pois se juntará aos já existentes de se tratar o autismo, seus sintomas e as limitações que a síndrome impõe à pessoa. Talvez um caminho mais curto. Talvez. Ainda é cedo para afirmar.

E o "culpado" por essa nova perspectiva e um marco na área -- é a primeira vez na história que se consegue uma possibilidade real de cura para o autismo -- é o neurocientista brasileiro Alysson Muotri, que trabalha e reside em San Diego (California, EUA).

Conversei com ele, por telefone, durante 1h10min, em uma entrevista exclusiva, quando ele revelou seu próximo trabalho (ainda não publicado), com autismo clássico, em que ele afirma que 90% dos tipos de autismo têm causas genéticas e poderão ser curados num futuro (que desejamos ser próximo), assim como a Síndrome de Rett -- esta última, alvo do trabalho publicado e muito divulgado no final de 2010.

Muito simpático e extremamente solícito, Alysson falou ainda sobre a possível droga que, no futuro, poderá ser a cura definitiva para o autismo e o salto que seu estudo deu pela descoberta do japonês Yamanaka -- que fez uma célula "voltar no tempo" e reprogramá-la. O neurocientista conta também sobre as possíveis (e ainda desconhecidas) consequências dessa "cura" para a pessoa com autismo e sobre a indústria farmacêutica já estar interessada nesse medicamento que ainda nem foi desenvolvido.

A conversa foi muito esclarecedora além de descontraída, por isso decidimos publicá-la na íntegra, sem cortes, para que você leitor se sinta ali do meu lado, enquanto estava ao telefone com Alysson, no viva-voz, naquela tarde de 2 dezembro de 2010, uma quinta-feira.

O brasileiro Alysson Muotri em seu escritório particular em San Diego: surfe e ioga nas horas de folga do biólogo molecular e neurocientista

Revista Autismo - Como foi a repercussão imediata da publicação de sua pesquisa, no Brasil e no mundo?
Alysson Muotri - *A pesquisa teve um impacto mundial e eu acabei recebendo muitos e-mails de associações de autismo do mundo inteiro. Duas grandes associações de autismo nos EUA, a Simons Foundation e a Autism Speaks, deram grande destaque para a pesquisa. O próprio NIH [maior órgão de financiamento cientifico nos EUA] listou como uma das dez mais importantes pesquisas do ano de 2010. Mas do Brasil - acho que por causa da reportagem do Jornal Nacional a pesquisa teve um impacto grande - acabei recebendo muitos e-mails de familiares querendo saber mais sobre a pesquisa, etc, foi bem interessante. Tentei responder a todos, mas foi impossível. Peço desculpas àqueles que não consegui dar um retorno.*

Por que sua escolha de trabalhar com o espectro autista? Por que você escolheu trabalhar com o autismo?
Já tinha um interesse de longa data em entender como essas doenças do desenvolvimento aconteciam. Mas tínhamos apenas dois tipos de material para trabalhar. Um tipo eram os modelos animais -- você cria um camundongo e tenta recapitular a doença, mas para doenças psiquiátricas há um problema [a mais], o camundongo não fala e a interação social dele é muito diferente da de um humano, portanto ficamos restritos a problema neurológicos, não conseguimos ir muito além disso. Outro tipo de material eram os cérebros post-mortem -- quando a família doa o cadáver para pesquisa, usamos o cérebro de um paciente que faleceu. Nem preciso dizer que este último caso é muito raro e quando o cérebro chega no laboratório está muito mal preservado, pois não é todo mundo que sabe conservar isso de uma forma correta, e o pior é que ele já está na fase final da doença, então estaremos olhando para o último estágio, o dano já aconteceu. E o que eu queria entender é como a gente percebe esses estágios iniciais, que acontecem antes da manifestação da doença em si.

Você queria exatamente o contrário do que você tinha?
Exato. Queria voltar para o estágio embrionário. Aí veio o uso das células-tronco embrionárias humanas. Só que você precisa, de alguma forma, capturar o genoma de uma criança no espectro autista dentro dessa célula embrionária. E eu, já sabendo dessa nova tecnologia desenvolvida no Japão, decidi aplicar isso para o espectro autista. E como o espectro é muito heterogêneo, decidimos escolher uma síndrome cuja base genética fosse muito bem definida, por isso escolhermos a Síndrome de Rett. E seu gene, quando sofre mutação, pode causar diferentes síndromes, dependendo do tipo de mudança. Existem pacientes com autismo clássico, pessoas com retardo mental, encefalopatia neonatal ou mesmo esquizofrenia que têm mutações nesse mesmo gene. Esse gene é considerado a Pedra de Rosetta das doenças mentais, pois é fundamental para o desenvolvimento do cérebro. Foi, portanto, uma escolha a dedo. Queríamos entender qual a função desse gene na formação neuronal. Entendendo como esse gene funciona, podemos extrapolar

continua

Parte da equipe de Alysson da UCSD tem mais dois brasileiros: Cassiano Carromeu (de camiseta preta e óculos, ao fundo) e Karina Griesi Oliveira morena de malha branca)

isso para todas as doenças do espectro, ou pelo menos uma boa parte [delas].

Aí vamos entrar na primeira polêmica do seu estudo. Aqui no Brasil, muitos pais ficaram felizes em se falar da cura do autismo pela primeira vez. Depois, se decepcionaram quando souberam que era apenas a Síndrome de Rett, uma doença que pode sair da classificação do espectro autista. Ou seja, muitos pensaram, ele não pesquisa a cura do autismo, é da Síndrome de Rett. Quero saber: quanto se pode dizer que reverter uma célula com Síndrome de Rett significa também que outras síndromes do espectro do autismo também possam ser revertidas?
Neste trabalho, nós não só conseguimos reverter a Síndrome de Rett através das drogas, como também conseguimos colocar o gene correto para dentro da célula. E fazendo isso conseguimos recuperar (o neurônio), o que chamamos de "terapia genética". Consertando o defeito genético daquela célula, vimos que ela melhorou também. Portanto, o fato de provarmos - o que nunca havia sido feito com neurônio humano - que os defeitos sinápticos que vemos naquela célula são causados por uma deficiência genética, isso é muito poderoso. Significa que, possivelmente, essas formações sinápticas que aconteceram decorrentes dessa mutação genética não são permanentes e podem ser reversíveis corrigindo-se o defeito genético. Assim eu acho que podemos extrapolar para todas as síndromes do espectro autista que tenham uma característica genética. É importante ressaltar que esse tipo de controle só poderia ser feito se soubéssemos com antecedência qual o gene afetado. Daí a escolha dos pacientes Rett, com diferentes graus de autismo.

E quantos "autismos" são genéticos?
A grande maioria dos "autismos" tem raízes genéticas e são hereditários. O complicado é que não sabemos qual a forma de herança que rege as alterações genéticas implicadas com os diferentes tipos de autismo. Obviamente há uma porcentagem pequena, de aproximadamente dez por cento, que tem um fator ambiental que a gente ainda não entende, não consegue controlar. Nesses casos seria um pouco mais difícil.

Então você não chegou a trabalhar efetivamente com outro "tipo de autismo" que não seja a Síndrome de Rett?

Isso quer dizer que pode sair daí um resultado que aumente a abrangência desse trabalho para além da Síndrome de Rett?
Com certeza. Esperamos isso para o ano que vem (este ano de 2011).

A descoberta do japonês Yamanaka (das células IPS) foi o que "destravou" as verbas e os empecilhos morais para descobertas como a sua?
Correto. Uma das razões para eu decidir ficar na Califórnia (EUA) foi devido a verbas estatais para o trabalho com células-tronco embrionárias. Mas mesmo assim isso é limitado e acaba restringindo muito a pesquisa. Com a descoberta do Yamanaka houve realmente um verdadeiro *boom* na Ciência, porque não só a tecnologia é fácil de ser reproduzida em laboratório, como abre essa perspectiva de se conseguir estudar esses estágios iniciais de qualquer doença. Por isso espero que em breve apareçam dados como esse que obtivemos para a Síndrome de Rett para várias outras doenças também.

Quando o Yamanaka apresentou essa técnica ele foi subestimado?
Completamente. Pois o que ele estava propondo todos achavam que seria muito difícil, que é usar uma célula que já se diferenciou e transformá-la novamente numa célula pluripotente [como uma célula-tronco embrionária]. É como uma volta no tempo. Já havia evidências de que isso seria possível, um pesquisador demonstrou isso com células de sapo. Ao colocar uma célula de sapo num ovo não fecundado era possível revertê-la ao estágio embrionário e a célula perdia as características originais. Mas isso foi em sapo, em situações experimentais bem diferentes. Fazer isso com uma célula de um mamífero seria muito mais complicado.

Eu li que na Universidade de Stanford (EUA) também fizeram uma reprogramação celular. Mas é diferente desse processo que você utilizou porque a célula não "voltaria no tempo", apenas se transformaria em outro tipo de célula. É isso mesmo?
Isso. É o que a gente chama de conversão direta ou transdiferenciação celular. Você pega um tipo celular e o transforma em outro tipo celular.

Só para ver se entendi bem, vou usar uma analogia. É como se um homem fosse engenheiro e eu quero que ele seja médico. Então eu o faço voltar no tempo, transformar-se num bebê, ele terá novas experiências de infância e quando for fazer a faculdade eu digo a ele que vai fazer Medicina. Foi isso que o Yamanaka fez?
Exatamente (risos). É uma boa analogia.

E no caso de Stanford, o engenheiro volta apenas para o vestibular e cursa Medicina, sem voltar no tempo.
Absolutamente correto (risos). É isso aí. Você matou a charada. Na conversão direta existem algumas limitações, uma vez que você não volta no estágio de bebê, você não sabe o quão bom será esse médico, pois ele pode ter tido influências desde a infância para ser um engenheiro e não um médico. Então, no caso desses neurônios com conversão direta, talvez não representem fielmente o que seria um neurônio durante o desenvolvimento. Outro problema: quando se faz essa conversão direta, é de uma célula para uma célula, ou seja, uma célula da pele vai virar apenas um neurônio. Como queremos ter muitos neurônios para estudar, precisamos amplificar o número de neurônios (e neurônios não se dividem). As células da pele crescem até um certo ponto, mas não é infinito. Porém, uma célula-tronco pluripotente é virtualmente infinita e temos neurônios para estudar pelo resto da vida.

Então com um pedacinho de pele você pode transformar isso em neurônios na quantidade que você precisar.
É, exato.

Eu li um texto seu, em que você cita uma estatística de autismo nos EUA de 1 para 105. E a que conhecíamos era de 1 para 110. De onde veio esse número?
Acabou de ser divulgado no Congresso de Neurociência da Sociedade Americana, na semana passada. Numa sessão de autismo os médicos falaram que depois de alguns ajustes ou correções nas estatísticas chegaram nesse número que seria mais fiel, de 1 para 105. Existem diversos trabalhos com metodologias diferentes, daí a discrepância entre os números corretos. De qualquer forma, a mensagem é clara, 1% é uma incidência muito alta.

Você me disse que curar a Síndrome de Rett abre caminho para curar os outros 90% de doenças do espectro do autismo, excetuando-se apenas os 10% com causas ambientais. Isso significa que você derrubou o mito na Neurologia de que o autismo é incurável? Já se pode dizer isso?
Um pesquisador já havia corrigido isso (os sintomas de Rett) num modelo animal. E ele disse que, se conseguimos corrigir num animal, poderíamos conseguir num humano. Mas as pessoas ficaram descrentes, porque o neurônio e o cérebro humanos são muito mais complexos. Então consertar num camundongo não seria o mesmo que consertar humanos. É justo dizer que já havia um indício de que era possível a reversão. E foi isso que me estimulou a tentar fazer essa correção nos neurônios humanos. Para alguns colegas, conseguir um modelo celular que reproduz o comportamento de um neurônio desde o começo do desenvolvimento já seria bom - poderíamos ter parado por aí. Mas nós dissemos "Não. Nós vamos tentar recuperá-lo, fazê-lo voltar ao normal". Fazer isso num neurônio humano acho que realmente foi uma das grandes sacadas e, a meu ver, é o principal ponto deste trabalho.

Podemos dizer que será possível fazer essa "cura" numa pessoa?
Extrapolar de uma "cura" de uma célula em laboratório para a cura num cérebro de uma criança é realmente um grande salto. Mas o que eu gosto de dizer é que, corrigindo-se um neurônio de cada vez não é impossível de corrigir o cérebro todo. Então, eu me agarro nessa esperança.

Hoje ainda não dá para dizer que o autismo é curável, pois ainda não se fez isso numa pessoa. Mas também hoje não é mais possível dizer que o autismo é incurável. Estamos numa fase de transição e não dizer que é incurável é um bom começo, não acha?
Exatamente. Muito boa sacada essa sua. Eu não tinha pensado dessa forma ainda.

Quais os outros tipos de doenças que podem se beneficiar desse seu estudo, além de Rett e dos outros 90% de "autismos"?
Eu aposto na esquizofrenia ou outras doenças psiquiátricas. O que percebemos, é que quando consertamos o número de sinapses, acaba-se consertando as redes de comunicação formadas pelos neurônios. Meu ponto de vista é ainda mais abrangente: de que toda doença genética, cujo problema esteja na sinapse, vamos conseguir corrigir em algum momento.

Sei que ainda há um longo caminho para que as drogas utilizadas evoluam e possam ser usadas em humanos, mas você acredita que ela poderá ser usada em pessoas de qualquer idade, inclusive jovens e adultos?
Essa é a ideia. É difícil concluir isso, mas colhemos amostras de pele [para serem "transformadas" em neurônios] de pessoas com diferentes idades. Mas não sabemos se esses neurônios se comportam exatamente como os neurônios embrionários ou se ainda carregam alguma "memória". Isso ainda não está claro. Logo é possível que [o medicamento] seja para qualquer idade.

E você vê uma possibilidade de o cérebro "piorar" com essa "cura" dos neurônios autistas? O que poderia acontecer com um adolescente que fosse "curado", poderia ter algum déficit, regredir ou perder alguma habilidade e ter que aprender novamente?
Essa é uma questão fascinante, da qual eu não tenho a menor idéia. Pode ser que quando o medicamento for "rearranjar" essas sinapses, vá eliminar algumas que já foram feitas. Então [essa pessoa] pode perder memória, perder alguma habilidade, como se fosse mesmo um "reset" no cérebro. É isso que eu imagino que deva acontecer. Se todas as características serão preservadas ainda não sei. Se vai causar algum problema, algum efeito colateral, também é possível, mas acho que isso está muito mais relacionado com a dose do medicamento que a pessoa vai tomar.

Então podemos dizer que tanto a pessoa pode virar um bebê e ter que aprender tudo de novo, porém de forma natural, sem os déficits de desenvolvimento do autismo, como também a pessoa pode simplesmente "acordar" do autismo, sem perder nenhuma habilidade já conquistada?
É. Uma mãe de um garoto com Síndrome de Asperger, muito criativo, me relatou sobre essa questão, dizendo que ele tem muitas habilidades que ela não gostaria que ele perdesse.

continua

Essa será uma questão ética interessante para os pais, uma vez que se soubesse que o garoto perderia as habilidades, você faria ou não o tratamento? Você estaria alterando a essência e individualidade daquela pessoa. São questões fascinantes.

Com essa sua técnica, poderíamos ter um exame para diagnosticar o autismo precocemente, com um biomarcador seguro, talvez até logo após o nascimento por você ter visto que a morfologia dos neurônios "autistas" são diferentes, além da diferença no número de sinapses. Seria possível hoje?
Isso para mim foi a prova de conceito. O protocolo correto seria fazer o protocolo com umas cem crianças recém-nascidas,extraindo um pedaço de pele delas, fazendo a diferenciação neuronal e contando o número de sinapses. Aí acompanharíamos essas crianças por dois ou três anos até descobrir se aquelas que têm o número reduzido [de sinapses] tiveram algum problema mental. Esse seria o experimento correto, o qual não fizemos. Então acredito que sim, que isso possa se transformar num método de diagnóstico. O que mais emperra mesmo é o custo disso tudo. Para fazer isso é preciso muito dinheiro por pessoa, além de ser um processo muito lento e trabalhoso.

Portanto hoje esse exame seria complexo e caro?
Exatamente, mas é uma possibilidade.

O mito da "mãe-geladeira" já estava morto. Agora você o enterrou de vez?
Eu espero que sim. Você fala que já estava morto, mas tem
esse tipo de atitude, de que as outras pessoas sugerem que o problema foi causado por eles, ou mesmo a família que acha que os pais foram descuidados com a criança em algum momento. Eu não sei até que ponto isso estava realmente morto. Mas de qualquer forma espero que eu ajude a enterrá-lo de vez!
alguns pais que vêm falar comigo e ainda revelam

Aqui no Brasill, você acha que teria chegado aos mesmos resultados?
No Brasil ainda é preciso de muito investimento nessa área. Temos essa colaboração com a equipe da USP, através da Karina Oliveira e da Patrícia Beltrão Braga, e com isso estamos tentando transferir essa tecnologia para o Brasil.

Quanto tempo levou todo o trabalho, da ideia aos resultados? E quantas pessoas tem sua equipe.
De três a quatro anos, focados somente nisso. Nossa equipe hoje tem 12 pessoas. Mas optamos por trabalhar com outras pessoas que entendiam melhor de algumas técnicas, para que o trabalho andasse mais rápido e não ficássemos reinventando a roda. Portanto a equipe chegou a ter 20 pessoas.

Qual foi o ápice da sua descoberta? Quando você disse "Eureka, descobri"!
Fizemos a diferenciação dos neurônios, entre o grupo controle e o grupo afetado [com autismo] e começamos a olhar no microscópio para ver se entre eles havia alguma coisa diferente. E ao olhar só no microscópio, não se percebe facilmente nenhuma diferença, são basicamente iguais. E a sinapse é invisível, você tem que criar uma forma de fazer com que ela fique fluorescente para conseguir visualizar num microscópio de fluorescência. Mas algo que eu já tinha notado era o tamanho reduzido dos neurônios. Apesar de [a diferença] ser de 10% na redução no diâmetro, considerando uma estrutura tridimensional (volume ao cubo), é uma diferença grande. Aí eu mostrei a uma pessoa [da equipe], que não visualizou diferença alguma no início. Eu disse "compare os tamanhos". E nada. E eles não sabiam qual era o grupo controle e qual o afetado. Mostrei pra outra pessoa, que disse que o tamanho de um dos grupos parecia ser um pouco menor. E outro também, e mais outro. Aí comecei a acreditar. Medimos centenas de neurônios e vimos que realmente havia diferença. Por mais simples que seja essa, foi a primeira diferença. E eu falei: "Nossa, acho que estamos recapitulando o que está acontecendo [no cérebro das pessoas com Síndrome de Rett]. E já havia a análise de cérebro *post-mortem* apontando para essa possibilidade. Partimos para investigar outras coisas. Mas acho que esse foi o melhor momento. Você conseguir ver no microscópio e falar para os colegas, que não estavam sabendo nada do que estava acontecendo, e eles confirmarem. Acho que foi meu momento de "eureka".

E qual é o próximo passo da pesquisa?
Eu tenho uma postura de não falar de coisas ainda não publicadas, mas o que eu posso adiantar para você é que estamos trabalhando com pessoas que foram diagnosticadas com autismo clássico. E o que estamos vendo é que, apesar da heterogeneidade que observamos nesses neurônios, existem alguns deles que seguem vias parecidas com a Síndrome de Rett, por exemplo. O que estamos tentando entender é se não descobrimos vias moleculares comuns a um determinado grupo de crianças autistas. E esse tipo de análise ajuda a eliminar um pouco dessa heterogeneidade, permitindo buscar drogas que sejam mais específicas para determinadas situações, determinados grupos.

Então você pode conseguir encontrar uma droga específica para Sindrome de Rett e outra droga específica para autismo clássico, por exemplo?
Isso é uma possibilidade, exatamente. A alternativa é que drogas que funcionem pra síndrome de Rett, também atuem no autismo clássico.

E você já conseguiu ver diferenças morfológicas nos neurônios com autismo clássico também?
Com certeza, temos dados preliminares apontando nessa direção.

Então você pode conseguir encontrar uma droga específica para Sindrome de Rett e outra droga específica para autismo clássico, por exemplo?
Isso é uma possibilidade, exatamente. A alternativa é que drogas que funcionem pra síndrome de Rett, também atuem no autismo clássico.

E você já conseguiu também ver diferenças morfológicas nos neurônios com autismo clássico também?
Com certeza, temos dados preliminares apontando nessa direção.

Então isso desmistifica essa confusão de que sua experiência é com Síndrome de Rett e que foi usado o nome de autismo equivocadamente por ser a síndrome mais conhecida?
Exatamente, acho que não é por aí. Creio que essa discussão (de Síndrome de Rett estar ou não dentro do espectro autista) é bem mais restrita à parte clínica. Médicos, que gostam de categorizar cada doença e colocar numa gavetinha: isso aqui é Síndrome de Rett, isso aqui é autismo... Só para você ter uma ideia, aqui há um casal, cujos filhos são os pacientes. A filha foi diagnosticada com Síndrome de Rett e o menino tem autismo clássico. Decidimos sequenciar o gene, para ver qual é a mutação, pois já sabíamos que devia ser o gene da Síndrome de Rett e (quando analisamos) também pegamos a mutação (do mesmo gene) no menino. Ou seja, por alguma razão, os dois têm a mesma mutação (no mesmo gene), mas em um está causando Síndrome de Rett e no outro, autismo clássico. Nos meninos a Síndrome de Rett é muito dramática, a criança quase não sobrevive. E esse menino está lá, somente com sintomas de autismo, nada de sintomas característicos de Rett. Isso é intrigante e revelador.

Então podem ser doenças com origens iguais, porém o cérebro reage de maneira diferente em cada um?
Exatamente. E isso na academia, no ambiente científico, interpreta–se normalmente. É o mesmo gene causando duas doenças diferentes. Ou se comportando de forma diferente em dois organismos. E tudo bem. Mas quando você vai para a parte clínica, um tem Síndrome de Rett e o outro tem autismo. Facilita o diagnóstico, mas não elimina o fato de que pessoas com genéticas distintas se comportam de maneira diferente na presença de uma mesma mutação. É hora de perdermos o preconceito clínico e integrarmos a genética aos estudos comportamentais. As associações de pacientes nos EUA já se conscientizaram que tratamentos ou a eventual "cura" do autismo virão através das síndromes mais raras, como Rett. Por isso mesmo, elas abraçam a causa dessas síndromes também, e financiam a pesquisa nessa direção. Nisso, parece que os EUA estão com a mente mais aberta, são mais receptivos a esse ponto de vista.

Posso dizer que foram injustos os que julgaram o uso da palavra autismo como uma estratégia sua para ganhar espaço na mídia?
Sim, não faz o menor sentido. Pra que eu gostaria de ter espaço na mídia brasileira? Nem vivo no Brasil, não tenho verba de lá. São doenças complexas e, independente da experiência clínica que se tem, são observadas e classificadas de formas diferentes. No resto do mundo essa discussão está restrita a alguns médicos. O autismo é um espectro de doenças, não uma doença única. A síndrome de Rett é parte desse espectro e vai ajudar a entender muitas outras doenças.

Por ter tido essa facilidade e trabalhado primeiro com Rett, você acredita que a cura para essa doença virá primeiro ou você acredita que será uma cura só para a maioria do espectro autista?
Uma das drogas que testamos em Rett já havia sido testada em camundongos que simulam a síndrome. E havia causado uma melhora no animal, por isso usamos essa droga, o IGF-1. E mesmo no camundongo, sabíamos que a droga não estava cruzando a barreira hematoencefálica de forma eficiente, que permite a entrada da molécula no cérebro, penetrando muito pouco. Após a publicação do nosso trabalho, várias indústrias farmacêuticas me procuraram, querendo modificar essa molécula, de uma forma que ela penetre melhor no cérebro. A droga já está sendo testada em um ensaio clínico nos EUA para síndrome de Rett.

E no caso do autismo clássico?
O ensaio clínico para Rett, se andar conforme o esperado, vai com certeza ser estendido para outras doenças do desenvolvimento, inclusive outras síndromes do espectro autista. No caso do autismo clássico, eu preferiria achar vias comuns de alguns subgrupos, porque assim poderíamos pensar em quais drogas seriam as mais apropriadas. Enquanto não descobrirmos essas vias comuns, fica difícil prever e cada caso pode ser um caso distinto. Aliando esse tipo de abordagem celular com o sequenciamento do genoma do indivíduo, podemos correlacionar as anormalidades neuronais com variações genéticas, buscando drogas que atuem naquele caso. É a medicina personalizada e cada caso vai ser um caso.

Você disse numa entrevista que vai continuar a pesquisa de forma independente. O que isso significa exatamente?
Eu já consegui uma verba do governo da Califórnia, que logicamente nem se compara a uma verba que viria de uma indústria farmacêutica, mas será usada para tentar otimizar esse procedimentos. Temos 20 pessoas envolvidas, e levamos 3 a 4 anos para todo o trabalho (com Rett), testando. E apenas focamos duas drogas. O que queremos fazer agora é ampliar para milhares de drogas. Isso tem que ser feito numa escala maior, o que não é muito fácil. A indústria muitas vezes não tem tanto interesse enquanto o processo não estiver otimizado. Tentarei fazer isso dentro da universidade, onde talvez leve mais tempo, porém fico independente.

Neste caso a patente fica com você, no caso da descoberta da droga da cura?
A patente fica com a universidade, que pode licenciá-la a indústrias que tenham interesse.

Com o caminho que você encontrou para uma possível cura, você acredita que aumentarão os investimentos em pesquisas relacionadas ao autismo? Haverá uma explosão de investimentos?
Só pela quantidade de e-mails de pesquisadores do mundo todo que já recebi, sei que todos vão começar a estabelecer um sistema parecido com o que utilizei. E o fato de termos feito isso com Síndrome de Rett e agora com Autismo Clássico vai mostrar que o caminho está aberto. Sei de pelo menos outros dez grupos que já se entusiasmaram e vão começar a fazer um trabalho parecido. É o começo de uma revolução. Aí podem dizer "Ah, mas agora você vai sofrer uma grande competição" e eu respondo "Não me importo, competição é algo bom, pois são mais pessoas pensando no problema". E mais pessoas vão começar a pedir mais dinheiro para as agências de fomento para investir em autismo. É um ciclo: mais pesquisadores, mais exigência para fundos, e quem sabe, a cura vem mais rápido.

continua

Qual é o interesse da indústria farmacêutica em uma droga para o autismo?
Com essas estatísticas impressionantes, com quase 1% das crianças sendo diagnosticadas [no espectro autista], entendo que o interesse seja grande. Ou por uma droga que cure, ou uma droga de uso contínuo que traga melhorias.

Como você imagina que seria esse medicamento? Algo simples de uso oral?
Possivelmente uma pílula, por via oral.

Qual é sua previsão para quando teremos essa droga?
É prematuro dizer. Se tiver que dar uma estimativa nada precisa, levaremos 5 anos para achar as vias comuns de pacientes com autismo e mais 5 anos para desenvolver essa droga em escala industrial. E mais alguns anos, ensaios clínicos para mostrar que não há efeitos colaterais e testar sua eficácia. Podemos falar em 10 anos. O que eu gosto de imaginar também, de forma cautelosa, lógico, é que a ciência muitas vezes dá saltos. Você não espera, mas amanhã se pode descobrir algo novo que possa acelerar esse processo absurdamente. A própria descoberta do Yamanaka (células IPS) acelerou muito a pesquisa. Eu achava que meu trabalho levaria pelo menos 10 anos até conseguir encontrar uma forma de capturar o genoma de uma criança autista numa célula pluripotente. E esse cara, ao desenvolver essa técnica, permitiu que eu fizesse o trabalho em apenas três anos. A ciência dá saltos. Eu não perderia as esperanças.

O Yamanaka foi uma espécie de "catalisador" no seu trabalho?
Exatamente. Penso que ele vai levar um Prêmio Nobel em algum momento.

Há mais algum outro trabalho seu de impacto, fora dessa área, a ser publicado?
Por enquanto meu foco está só nisso, que já dá bastante trabalho (risos). Agora estamos voltados a esses pacientes com autismo clássico e procurando vias moleculares comuns em alguns casos. Nosso trabalho com a Karina (da equipe da USP) está andando muito bem e acho que será o próximo trabalho com impacto a ser publicado.

Você tem previsão de quando será publicado seu trabalho específico com autismo clássico?
Em algum momento do ano que vem 2011 (esta entrevista foi feita em dezembro de 2010), mas a publicação científica pode ser demorada. Outros cientistas que julgam nosso trabalho podem pedir controles extras, outros experimentos, etc., atrasando a publicação. É chato às vezes, mas faz parte da ciência. É esse rigor científico que dá credibilidade ao pesquisador.

Você sabe de algum outro trabalho de impacto na área do autismo?
Diversas pessoas me escreveram, querendo os protocolos, como fazemos a diferenciação, para aplicar a outras doenças. Desde Mal de Alzheimer a (Mal de) Parkinson. Na academia é difícil saber, mas aqui na Universidade da Califórnia, com as pesquisas quais eu colaboro, estão bem interessadas em Alzheimer, e estou fazendo essa análise de sinapses também, pois existem evidências fortes apontando pra isso. Esquizofrenia também sei que há alguns grupos que já me escreveram. Se eu tivesse que apostar, diria que essas três doenças vão aparecer com novidades no próximo ano [2011].

E grupos de autismo?
Não sei de nenhum grupo em andamento. Sei de muitos que irão começar.

Sabe-se que o uso de vitamina B6 traz uma melhora aos neurotransmissores. Mas a ciência ainda não conseguiu explicar o porquê. Você vê alguma relação disso com seu trabalho?
De cabeça, eu não saberia fazer nenhuma correlação. Mas, quando se coloca vitaminas nas estruturas neuronais, em geral, você melhora o desempenho dos neurônios. Não sabemos exatamente o porquê. Há alguns experimentos com vitamina A, que estimulam a maturação neuronal. Porém, todo o mecanismo por trás disso ainda é um enigma.

Como você tem lidado com essa fama mundial que explodiu na sua vida?
Tento viver um dia a cada dia e não me empolgar muito com isso. Sei, primeiro, que estamos longe de fazer algo de impacto. Minha busca é realmente por melhorar o paciente. E não consegui chegar nisso ainda. Sei que eu trouxe esperança para algumas famílias e para mim também. Agora sabemos que é possível consertar sinapses em neurônios humanos e é por aí que eu vou. E não acho que estou mundialmente famoso, apenas houve um impacto maior no Brasil, por eu ser brasileiro.

Mas na área do autismo você ficou sim, mundialmente famoso.
Sim, mas ainda há muitos críticos me dizendo "Ah, você corrigindo um neurônio em cultura, numa plaquinha, não é nada. Como é que você vai extrapolar isso para o cérebro?". E é verdade! Mas consertando um neurônio, consertam-se todos. Não tínhamos isso antes.

O Yamanaka também sofreu esse descrédito quando apresentou seu trabalho de células IPS, não foi?
Exatamente. Aliás, ele é um que adorou esse meu trabalho. E me disse que jamais imaginou que os frutos da sua descoberta estariam aparecendo tão rápido.

Qual havia sido sua descoberta mais importante antes desta?
Foi outra coisa maluca: os genes saltadores que temos no cérebro, que são "pedaços" de DNA que ficam se movendo no genoma. Algo que já sabíamos que acontecia, mas que ninguém havia mostrado no sistema nervoso. E, em algumas situações, como a Síndrome de Rett, acontece muito mais, talvez contribuindo de uma forma completamente inesperada para os sintomas da doença.

Você tem a exata noção do quão grande pode se tornar essa sua descoberta?
Acho que não (risos). Penso que poderá se tornar grande se acabarmos descobrindo melhores drogas e elas entrarem para ensaios clínicos.

Mas essa ficha caiu em você?
Não. Eu continuo indo para o microscópio, olhando para os neurônios e só penso nisso (risos).

Carol Marchetto, Fred Gage e Alysson Muotri, no Instituto Salk, famosa instituição de pesquisas biológicas nas áreas de biologia molecular, genética, neurociência, entre outras

Agora tenho as seis próximas questões mais técnicas, enviadas por Murilo Queiroz, um pai de um garoto autista, que tem um bom conhecimento sobre ciência. Vamos a elas: esses genes saltadores são mais ativos em Síndrome de Rett. Faz sentido dizer que isso vai além da genética tradicional, levantando questões sobre perfis de expressão genética, redes regulatórias e especialmente a epigenética?
Lógico. É por aí mesmo que estamos indo. São exatamente essas implicações, uma vez que esses genes saltadores, os transpósons, ficam se movendo e, cada vez que eles se inserem num genoma, o fazem perto de um gene e acabam afetando a atividade daquele gene. E fazendo isso em cada neurônio, pode ser que desregulem as redes do sistema. Essa é a nossa teoria.

A hipótese do autismo causado pela epigenética tem um grande apelo junto ao público leigo e explicaria três fatores: o aumento no número de diagnósticos nas últimas décadas; a dificuldade de se encontrar modificações genéticas do autismo apesar do caráter hereditário ser muito claro; e como o estresse ambiental poderia desencadear o autismo mesmo sem histórico familiar. Essa linha de raciocínio é a mesma das pesquisas recentes que associam TDAH a modificações epigenéticas oriundas da exposição a pesticidas organofosforados. O que você acha dessa hipótese?
Acho essa ideia das modificações epigenéticas é válida e gosto bastante. E isso está no meu radar. Um dos passos de agora é olhar para essas modificações epigenéticas nesses neurônios que temos, e vermos se conseguimos descobrir se há algo em comum aí. Portanto não descarto isso de forma alguma.

Institutos de pesquisas chineses oferecem hoje supostos tratamentos para autismo baseados no uso de células tronco e transplante de medula óssea. Você acha que a China está mesmo muito à frente ou isso está mais para charlatanismo?
Está mais para charlatanismo. Não que o ocidente ignore a China, mas tentaram reproduzir alguns trabalhos publicados e nunca conseguiram. E nessas clínicas menos rigorosas, nunca usam controles, nunca publicam os resultados.. E isso tem de ser feito de forma controlada, verificando que realmente as terapias estariam tendo algum efeito. Porém, o mais importante, é a falta de uma motivação, uma base científica. Isso não é mostrado. Parece que são dados "jogados". Como um transplante de medula óssea vai melhorar o autismo? Eu não consigo entender isso. Então, sem essa base, fica difícil formular hipóteses para testar sua teoria.

Qual você acha que será o cenário após uma possível cura? O paciente terá de aprender tudo de novo, como no livro "The Speed of Dark", de Elizabeth Moon (vencedora do prêmio Nebula de 2003), em que o personagem se torna, após a cura do autismo com tratamento genético, uma pessoa completamente diferente, inclusive com outros gostos e interesses? Esse parece um cenário plausível para daqui a 20 ou 30 anos?
Não faço idéia.

Você usou no seu experimento com Rett as drogas IGF-1 e a gentamicina, que são tóxicas e não passam a barreira hematoencefálica. Ainda assim, muitos o citaram para defender que modificações ambientais simples, como a dieta sem glúten e sem caseína, ou suplementos alimentares, reduziriam os sintomas do autismo. Comparadas a sofisticadas terapias genéticas, seria o côncavo e o convexo. Qual é o caminho, o laboratório ou essas simples abordagens "naturalistas".
Acho as duas abordagens válidas. Uma vez que temos o sistema de neurônios em cultura, vamos testar uma série de coisas. Podemos colocar água suja lá e ver se eles melhoram. Se melhorarem, talvez essa seja uma terapia. Você não precisa necessariamente saber o que a droga está fazendo. Para você fazer isso em escala industrial, passar por órgãos reguladores, como o FDA (órgão estadunidense), e virar uma terapia no mercado é preciso ter um mecanismo de ação. Ou seja, é preciso explicar como a sua droga está melhorando o neurônio. Então, quando colocam no mercado suplementos alimentares, se você não consegue explicar, mesmo que tenha uma melhoria, as agências que regulamentam vão implicar com você. Se você não sabe o que está acontecendo como você vai seguir com isso? Aí há essa ideia de se fazer os preclinical trials (testes pré-clínicos), que seria testar os efeitos colaterais em pessoas saudáveis, em cobaias. Então, se aquela água suja funcionou e não causou nenhum efeito colateral em nenhuma pessoa, tudo bem e você pode até seguir em frente com isso. É o caso da Aspirina, que até hoje não sabemos como funciona realmente, mas está aí no

continua

mercado. Se alguém descobrisse a Aspirina hoje, ela possivelmente não iria para o mercado, pois não há um mecanismo de ação elucidado. A vantagem de utilizar drogas específicas é que você sabe exatamente onde está o problema e o que está acontecendo. É mais rigoroso, é mais lento, mas é mais seguro.

O tratamento de autismo em todo o mundo, inclusive no Brasil, é muito conflitante. Defensores da medicina baseada em evidências dizem que a única coisa a se fazer é um tratamento estritamente comportamental (ABA, terapia ocupacional, musicoterapia) e fonoterapia. De outro lado, há defensores de inúmeros tratamentos chamados "alternativos", alguns até mesmo sem estudos conclusivos que demonstrem sua eficácia. Pelo seu conhecimento a respeito dos mecanismos relacionados ao espectro autista, qual sua opinião sobre essa discussão?
Tenho pouquíssima experiência nessa área. O que sei vem de conversas com pais e pacientes. A meu ver, as respostas são muito individuais. O que funciona muito bem para um, não funciona tão bem para outro. Isso só revela quão heterogêneos são os pacientes, e quão complexo é o cérebro humano, que não responde de forma idêntica aos mesmos estímulos. Agora, se eu estivesse na sua situação, e meu filho estivesse no espectro autista, eu acho que tentaria também.

Me fale mais sobre você. Qual é sua idade?
Tenho 36 anos, sou de 22 maio de 1974.

Você é biólogo molecular ou é neurocientista?
Comecei minha carreira como biólogo molecular, fui estudar câncer e depois entrei de cabeça nas células-tronco para estudar o desenvolvimento do cérebro, portanto acho que atualmente posso ser considerado um neurocientista.

Você surfa. No que esse esporte ajuda nos seus insights?
Tem um aspecto terapêutico para mim. Num ambiente competitivo às vezes é muito tenso e você gasta muito intelectualmente, fica muito no computador. Aqui em San Diego é lindo, com o mar cheio de peixes, golfinhos passando e isso dá um reset no cérebro. Fazendo regularmente me mantenho mais equilibrado e meu dia é mais fácil.

E Ioga?
Vai na mesma direção. É que tem dias que não tem onda, aí vou fazer ioga (risos).

No Brasil, para qual time de futebol você torce?
Sou Palmeirense.

Ninguém é perfeito né?! (risos)
(Muitos risos) Mas eu não acompanho muito futebol.

Desde quando você mora nos EUA?
Vim pra cá em 2002, com uma bolsa de 2 anos. E na carreira de cientista, principalmente na fase inicial, não há certezas. Essa história dos transpósons atraiu muita curiosidade das universidades americanas e fui convidado para ficar mais tempo. Acabei me envolvendo mais e mais com a ciência. Apesar da falta dos amigos, familiares e do Brasil, sou um cientista e é aqui que eu consigo fazer ciência de impacto. Então decidi ficar.

Pretende voltar para o Brasil?
Não me vejo aqui para o resto da minha vida, talvez um dia eu volte. Mas agora estou no momento mais criativo da minha carreira e preciso do melhor ambiente possível.

Você tem alguma ligação pessoal com o autismo?
Eu só conheci pessoas com autismo aqui nos EUA. Eu sempre tive interesse no espectro autista e em como algumas pessoas tinham habilidades muito acima da média, em como o cérebro humano permitia esse tipo de variação.

Você sempre trabalhou no meio acadêmico?
Sempre. Entrei na faculdade e não saí mais.

O que te motiva no seu trabalho?
Essa possibilidade de ajudar alguém. Essa minha decisão de ir para a ciência. Houve um momento em que eu estava em dúvida entre fazer Medicina ou Biologia. E a Biologia foi minha escolha, porque conseguiria atingir mais pessoas.

Você já recusou aí algum convite tentador?
Tive alguns convites interessantes. Nas duas costas [dos EUA] que mais me atraíam eu tive oportunidades de ir. Por exemplo Harvard em Boston e Columbia em Nova York. Visitei todas elas, gostei muito, mas nenhum desses lugares bateu San Diego, justamente por coincidir a ciência de alta qualidade com a qualidade de vida. Nenhum outro lugar do mundo tem isso.

Então você fez a conta: laboratório + golfinhos = qualidade de vida?
Exatamente (muitos risos).

Há outros dois profissionais brasileiros em sua equipe, a Carol Marchetto e o Cassiano Carromeu. O que você diz deles?
Ambos são profissionais excelentes. A Carol conheci ainda na USP e é uma grande companheira de trabalho e de vida e nos damos muito bem. E o Cassiano entrou num momento em que eu estava precisando de ajuda, veio do Instituto de Ciências Biomédicas da USP, onde eu tinha terminado meu doutorado. Ambos são muito talentosos e sou grato por trabalhar ao lado deles.

Se alguém me perguntar "Quem é esse tal de Alysson Muotri", o que eu respondo?
Boa pergunta essa (risos). Nem eu sei (risos). É um cara que está tentando ajudar algumas pessoas e que tem um interesse pela ciência e acha que esse é um caminho pelo qual conseguiria realizar esse sonho.

■

Durante o fechamento desta edição a Revista Autismo convidou o Dr. Alysson Muotri para fazer parte do futuro Conselho Editorial desta publicação.
É com enorme satisfação que anunciamos publicamente que o convite foi aceito!
\o/\o/\o/

Protocolos **DAN**!

por Simone Pires

O transtorno do espectro autista, ou autismo, como é popularmente conhecido, não tem uma etiologia única e definida. Existem hipóteses sobre infecções e inflamações maternas peri-natais, alterações na catepsina D, alterações no material genético, exposição a altas taxas de testosterona, alterações ambientais causando alterações epigenéticas, entre outros.

Entretanto os portadores do espectro apresentam algumas outras alterações , que pioram sua qualidade de vida e de seus familiares . Dentro dessas alterações podem ser citados:

1. Elevação de citocinas inflamatórias (produtos pró e inflamatórios), que estão associados com piores comportamentos disruptivos e alteração de função adaptativa social.
2. Alteração significativa da função celular imune adaptativa em crianças com autismo, por ativação imune disfuncional e que estão ligadas a distúrbios de comportamento e alteração do desenvolvimento.
3. Ativação antecipada da microglia, que pode representar resposta do sistema inato para rede neuronal, de base genética e/ou ambiental.
4. Estado crônico disfuncional pró-inflamatório no tecido cerebral e no líquido cefalorraquidiano em subgrupos de pacientes autistas.
5. A presença de IgE elevada, levando à liberação de moléculas pró-inflamatórias e neurotóxicas, que contribuem para inflamação do cérebro e patogênese do espectro. Além da alta prevalência de rinite , bronquite e asma (13) , (14) .
6. Anticorpos específicos para proteínas contra cérebro e cerebelo (12).
7. Alergia alimentar não IgE mediada , que pode causar sintomas neuropsiquiátricos , como irritabilidade e hiperatividade . Infelizmente , muitas vezes os portadores do autismo são subdiagnosticados e\ou subtratados para alergias e outras doenças comuns da infância (13), (14).
8. Inflamação crônica do trato gastrointestinal , disbiose, má digestão, má absorção, desnutrição, função de barreira intestinal diminuída ou um sistema imune aberrante que predispõe as crianças autistas a sensibilização a antígenos. (14), (15), (16).
9. Seletividade alimentar (18) .
10. Elevação de ácido aracdonico e diminuição da fração DHA do ômega 3 (19), demonstrando desequilíbrio dos ácidos graxos , que são responsáveis por alterações significativas do funcionamento do cérebro (20).
11. Infecções virais crônicas , fúngicas e bacterianas (14), (15).
12. Alteração de função hepática (14).
13. Disfunção mitocondrial (24), (25) , com elevação de amonia (22), (23) , e redução de carnitina livre e total (23).
14. Niveis séricos baixos ou insuficientes de 25 OH vit D (27), (28) e (29) , em portadores de autismo . E relatos de níveis séricos baixo em genitoras , durante a gestação (30).
15. Alterações da transmetilação, transulfuração e estado redox da glutationa (21), com polimorfismos em MTHFR (31).
16. Níveis de serotonina mais baixos , que podem agravar alguns sintomas autísticos, como depressão e irritabilidade (32).
17. Concentrações plasmáticas de antioxidantes exógenos , vitamina E e A , licopeno e glutationa em indivíduos com autismo são insuficientes , e consequentemente apresentam um maior stress oxidativo (33), (34), (35) , (36) .
18. Alteração de função renal (14).
19. Alteração do sono e padrão de dormir , com insônia em até 80% de portadores de autismo (37) e diminuição dos níveis de melatonina (38) .
20. No autismo, as convulsões podem representar um epifenômeno de disfunção cerebral , independente de lesões aparentes (39).

A ideia para se ter um algoritmo de investigação de comorbidades associadas ao autismo e a proposta de um tratamento individualizado é o objetivo do Protocolo DAN! . Não existe um protocolo de tratamento , mas sim vários protocolos para individualização do tratamento , como orientação a dieta , suplementação e tratamento indicado.

Sabe-se que a clínica é soberana , mas em muitos portadores de autismo é difícil afirmar se a causa de determinado sintoma é do autismo ou não. Muitas pesquisas ainda são necessárias, em relação a etiologia, comorbidades e evolução dos pacientes , com e sem tratamento DAN! associado.

O tratamento de comorbidades não exclue as terapias, nem o acompanhamento com neurologista e\ou psiquiatra. E tem o objetivo de se obter ganhos na qualidade de vida de cada paciente e família .

Simone Pires é médica afiliada e especialista em Protocolo Dan! e Medicina Integrativa, atende no Jardim Paulistano, SP, (11) 3704-7317 / 3704-7318
drasimonepires@gmail.com

Reconhecimento olfativo em portadores de **autismo**

por Francisco Assumpção Jr.
e Samanta Adamo

Autismo é considerado hoje como uma síndrome comportamental de etiologia múltipla secundária a um transtorno do desenvolvimento, sendo caracterizado por um déficit na interação social, visualizado em uma incapacidade no relacionamento social, habitualmente associada a um déficit de linguagem e transtornos de comportamento motor (Gillberg, 1990).

A CID-10 (Classificação Internaconal de Doenças) considera como um grupo de transtornos caracterizados por alterações significativas nas interações sociais recíprocas associadas a modalidades específicas de comunicação e repertório de interesses e atividades restritos, estereotipados e repetitivos. Estas anomalias qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões."

No que se refere às suas características sensoriais, Bogdashina questiona se observamos nessas populações disfunções sensoriais ou experiências sensoriais diferentes uma vez que mesmo pensando-se as alterações sensoriais como sinais específicos desses quadros, descritos desde 1967 por O´Gorman, na verdade podemos imaginar, conforme refere Ayres que, nessas crianças o cérebro não estaria apto a receber adequadamente as sensações provenientes do meio ambiente, integrando-as em percepções de maneira alterada e finalmente significando-as também de maneira inadequada, o que caracterizaria a maneira de ser autista. Isso ocasionaria uma percepção de mundo característica a partir de sua hiper ou hiposensitividade aos estímulos com a decorrente dificuldade de interpretação deles.

Entretanto as descrições de tais quadros são conflitantes, uma vez que alguns autores referem encontrar hiper-reatividade, inclusive olfativa, em grande parte dessa população ao passo que outros refiram que as maiores evidências apontem para uma hipo-responsividade dessa população aos estímulos sensoriais. Tais controvérsias sugerem que maior número de estudos devam ser estruturados nessa área principalmente porque os trabalhos citados se atém, principalmente, aos estímulos visuais e auditivos, mais freqüentes na espécie humana, não se detendo na questão olfativa.

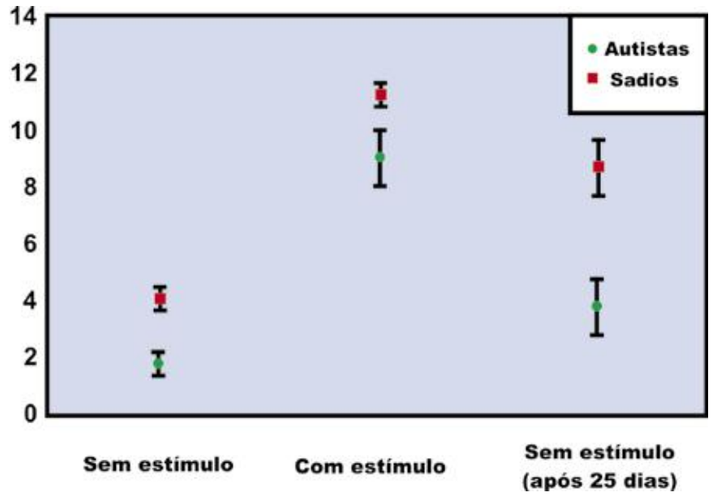
Todas as possíveis áreas sensoriais parecem estar alteradas nesses quadros, o que reforçaria a idéia da construção de um mundo próprio e característico. Assim, foi escopo deste trabalho pensar a percepção olfativa nesses indivíduos. Isso porque a função olfativa, embora de extrema importância em muitas espécies animais, é pouco valorizada e estudada na espécie humana em função das funções visuais e auditivas serem mais importantes no desenvolvimento da espécie com o homem sendo capaz de distinguir diferentes odores, embora essa sua capacidade seja pequena quando comparada a outras espécies animais. Mesmo assim, são descritas para o manejo das pessoas autistas, cuidados naquilo que se refere ao uso de substâncias odoríferas em pessoas próximas ou ambientes de estudo ou trabalho.

Esse sentido do olfato é dependente do epitélio olfativo, que contém receptores neurais que projetam cílios responsáveis pela detecção dos diferentes odores. Sua adaptabilidade é bastante grande uma vez que um cheiro percebido em um primeiro momento, não o é mais após. Dessa forma, a qualidade e a intensidade da percepção do cheiro depende do estado anatômico do epitélio nasal e do Sistema Nervoso Central e periférico. A partir da sensação, o odor é memorizado a partir de um processo de aprendizado, sendo importante na seleção alimentar e em processos e experiências emocionais. Esse aprendizado de odores é relacionado diretamente às experiências individuais podendo alterar estados afetivos e estando relacionado com o comportamento social e sexual. Assim, memórias evocadas através de odores são distintas de outras evocações devido a sua grande potência emocional. Com a percepção olfativa identificamos odores, os discriminamos e, finalmente, os memorizamos dando-lhes um significado pessoal.

Considerando-se que são descritas habilidades olfativas em alguns indivíduos diagnosticados como autistas bem como sua intolerância a outros aromas ou mesmo reações contraditórias a perfumes ou alimentos é que pensamos em estudar esse processo nessa população.

Examinando 21 adolescentes do sexo masculino, portadores de autismo segundo os critérios do DSM IV-TR e 21 adolescentes sem nenhuma patologia psiquiátrica associada através de doze estímulos, inicialmente fornecidos sem nenhuma sugestão quanto a sua identificação, observando se eram, ou não, identificados e nomeados adequadamente, posteriormente sendo fornecidas quatro alternativas lingüísticas para cada estímulo, especificando possíveis cheiros que se relacionassem ao apresentado e finalmente, esses mesmos estímulos sendo apresentados à essas mesmas populações, 25 dias após, sem alternativas linguísticas de identificação obtivemos resultados que mostraram que o grupo de portadores de autismo apresentou respostas menores que o grupo de Normais, porém em ambos os grupos, as respostas aumentam entre o momento inicial sem estímulo e com estímulo e, após 25 dias, as respostas diminuem, mas mantém um nível maior que aquele observado ao momento inicial sem estímulo.

Na comparação entre os dois grupos, observamos que a diferença entre eles é maior após 25 dias, ou seja, o grupo de portadores de autismo tem menos a lembrança olfativa do momento anterior (inclusive após o que seria aprendizado pelo estímulo lingüístico apresentado) conforme mostramos na figura 1.



Média e desvio padrão das populações estudadas durante os três momentos de avaliação

Figura 1 – Diferença entre os resultados obtidos nas três diferentes avaliações realizadas

Esse padrão de input sensorial pode ser considerado como definido pela integridade do aparato sensorial e pela influência ambiental de tipo física. Assim, o padrão construído pelo indivíduo no decorrer de sua vida, permite o processamento das informações que chegam a ele, de forma que, a partir dessas diferenças individuais, se caracterize seu ser-no-mundo. Isso porque seus significados pessoais são construídos a partir dessas experiências e de como elas são vividas em função do seu aprendizado, formal e informal, bem como do seu potencial biológico (genético e ambiental). Assim acreditamos poder pensar que, se um déficit visual proporciona modos específicos de construir a categoria espaço, alterações de processamento cognitivo de diferentes inputs sensoriais, inclusive olfativos, possam ocasionar padrões alterados de funcionamento que acarretam maneiras particulares de se olhar o mundo.

Isso porque esses dados são armazenados de maneira organizada e vários deles são generalizados para que os complexos processos que envolvem a socialização possam ser organizados. Assim só os dados mais relevantes são selecionados em uma determinada situação para que o indivíduo concentre-se nela. Pensando-se dessa maneira é que a questão desses inputs, inclusive olfativos, passa a ter significado no estudo dos quadros autísticos.

Para essa identificação e organização de dados são importantes os mecanismos atencionais e de memória, bem como a preservação das informações. Doenças psiquiátricas que apresentam disfunções cognitivas passíveis de alterar a estocagem e a interpretação dos estímulos, podem mostrar alterações nessa função olfativa conforme observado em indivíduos com Síndrome de Down ou em pacientes com esquizofrenia, tendo-se que levar em consideração sua disfunção cognitiva e suas dificuldades atencionais.

Nosso trabalho permite perceber que o reconhecimento inicial dos estímulos olfativos apresentou diferenças significativas entre as populações observadas, não diferindo da citada por Rogers e parecendo independente do prejuízo cognitivo global. Quando foram associados os estímulos olfativos com pistas semânticas, as respostas observadas seguiram os mesmos padrões caracterizando que o processo de aprendizado ou a tentativa de se facilitar a associação entre o estímulo olfativo e o código lingüístico a ele associado surtia resultados.

Entretanto, na avaliação realizada 25 dias após, observamos um nítido comprometimento da memória de conservação na população estudada, naquilo que se refere à identificação dos odores, uma vez que ao serem apresentados os mesmos odores sem as pistas semânticas para identificação, a população autista identificava de maneira significativamente diferente da população normal e sem seguir os padrões das duas avaliações anteriores mostrando, ao contrário, que o nível de aprendizado era significativamente menor, independentemente do processo de aprendizado a que foram submetidas quando da primeira e da segunda aplicações, mesmo se considerando que a memorização depende da familiaridade do contato com o estímulo e do aprendizado do mesmo deste, fatos esses que fizemos serem similares nos dois grupos avaliados. Considerando-se o envolvimento dos processos cognitivos, temos que pensar que a olfação, por ser de extrema importância na identificação de situações diversas, como por exemplo em situações poluentes ou de perigo, ao se encontrar comprometida em diferentes condições psiquiátricas, pode interferir no aprendizado e na significação dos estímulos percebidos. Entre essas condições, o autismo por suas características já bem conhecidas, de prejuízo em funções executivas, talvez possa ser um exemplo.

Podemos dizer assim que, a exemplo do que Larsson refere para populações normais que embora a memória para odores comuns não seja resistente ao esquecimento, nos indivíduos autistas esses resultados são significativamente comprometidos apontando para um déficit na memória permanecem. Assim, mesmo com a nomeação dos odores controlada, as diferenças no seu reconhecimento permanece entre os dois grupos com os resultados não se estabelecendo simplesmente de maneira deficitária, mas sim qualitativamente diversa.

Poderíamos concluir de maneira similar a outros autores que as alterações comportamentais ligadas aos estímulos olfativos e com descrições clínicas abundantes, mais do que alterações específicas de sensibilidade olfativa parecem estar ligadas a dificuldades no processamento dos estímulos apresentados. Esses dados entretanto, não podem ser generalizados para todos os padrões sensoriais uma vez que resultados diversos para padrões sensoriais diferentes já foram observados. No entanto, como ainda não existem dados psicofisiológicos consistentes que expliquem essas alterações sensoriais nos quadros autísticos, novos estudos, com maior rigor metodológico, devem ser efetuados.

Francisco Baptista Assumpção Junior é professor associado do Instituto de Psicologia da USP, livre docente pela Faculdade de Medicina da USP.

Descomplicando a síndrome de **Asperger**

por Letícia Amorim

A síndrome de Asperger foi descrita em 1944 por Hans Asperger. É um quadro caracterizado por habilidades intelectuais preservadas, pobreza na comunicação não verbal, tendência a intelectualizar as emoções, fala prolixa, em monólogo e, às vezes, incoerente, linguagem tendendo ao formalismo, interesses que ocupam totalmente o foco da atenção envolvendo tópicos incomuns e incoordenação motora (Klin, 2006). Estima-se que a prevalência de síndrome de Asperger seja de 3 para cada 10.000 crianças (Fombonne,2005).

A relação entre autismo e síndrome de Asperger é estabelecida em 1988 através da elaboração do *continuum* autístico por Lorna Wing, onde a sintomatologia do autismo variará de acordo com o comprometimento cognitivo. Assim temos de um lado crianças com autismo associadas à deficiência mental grave que não desenvolvem linguagem, a interação social é precária e apresentam estereotipias e alterações de comportamento marcantes, enquanto do outro lado está a síndrome de Asperger caracterizada por apresentar inteligência normal, linguagem sem atraso, porém repetitiva, interesses circunscritos, estereotipias e alterações de comportamento são praticamente ausentes. Entre um lado e o outro existe uma grande variação na sintomatologia, daí a caracterização de espectro. Para o diagnóstico de síndrome de Asperger, requerem-se a demonstração de prejuízos qualitativos na interação social e padrões restritos de interesses, critérios idênticos ao do autismo, entretanto, não deve haver atraso na aquisição da linguagem, nas habilidades intelectuais e de auto cuidado (Klin, 2006). Como se pode observar os critérios atuais para diagnóstico de autismo e sindrome de Asperger são diferentes o que impede que uma criança autista seja diagnosticada posteriormente com Asperger, afinal o diagnóstico é feito baseando o quadro clínico atual com a história pregressa.

Os indivíduos com síndrome de Aspeger não apresentam semelhanças físicas, mas são desajeitados e sua forma de falar soa "estranho", raramente entram de forma natural em um bate papo, o uso dos gestos e da linguagem é esteriotipado. Esta estranheza é percebida como uma frieza ou uma forma de se mostrar amável antiquada e pedante. Eles percebem que são diferentes dos seus pares e que existe uma esfera de relações pessoais das quais eles foram excluídos, eles aprendem vários fatos sobre o mundo, mas este saber parece fragmentado (Frith,1991). São capazes de estabelecer uma conversação em monólogo caracterizada por uma linguagem cansativa sobre um tópico favorito e geralmente não-usual. Suas abordagens desajeitadas, sua dificuldade de perceber os sentimentos e intenções das demais pessoas, e a dificuldade de interpretar formas de comunicação não-literais e implícitas que elas emitem (ex.: sinais de tédio, pressa para deixar o ambiente e necessidade de privacidade) podem frustrar seu desejo de fazer amigos (Klin,2006). Mas vale ressaltar que indivíduos com sindrome de Asperger, assim como os chamados "neurotípicos" apresentam emoções e sentimentos e estabelecem relações, cada um com seu jeito peculiar.

Quando adultos são bem adaptados, parecem não possuir habilidades em se envolver ou manter uma relação íntima a dois considerando que suas interações sociais rotineiras são alcançadas. Por causa das suas peculiaridades, seu egocentrismo rude e fragilidade, eles tem dificuldades de viver e trabalhar com outros e podem necessitar de ajuda psiquiátrica independente de serem capazes intelectualmente e terem habilidades especiais e talentos. Na linha destas habilidades eles tendem a se preocupar com interesses fanaticamente e em circunstâncias favoráveis eles podem alcançar satisfação e sucesso (Frith, 1991).

O prejuízo social decorrente dos déficits autísticos é considerado permanente mas pode ser trabalhado para que seja minimizado. Não há consenso sobre um tratamento específico para a síndrome de Asperger, o uso de medicação é indicado para tratar co-morbidades caso elas ocorram. Lord e Rutter (1994) destacam quatro alvos básicos de qualquer tratamento: 1) estimular o desenvolvimento social e comunicativo; 2) aprimorar o aprendizado e a capacidade de solucionar problemas; 3) diminuir comportamentos que interferem com o aprendizado e com o acesso às oportunidades de experiências do cotidiano; e 4) ajudar as famílias a lidarem com os "autismos.

Em tempo: o DSM-V sugere que esse subgrupo passe a integrar o grupo já existente de autismo e deixe de se configurar como uma categoria diagnóstica (APA,2010).

Letícia Calmon Drummond Amorim é psiquiatra da infância e adolescência, mestre em psicologia pela USP, membro e fundadora do C.A.S.A. (Clube de Amigos da Síndrome de Asperger) e psiquiatra da AMA-SP. Site: www.jornaldacuca.com e e-mail: leticiacdapq@yahoo.com.br

Orientações para pais e cuidadores sobre **odontologia** e **autismo**

por Adriana Gledys Zink

Qual a importância de levar meu filho autista ao dentista?

A prevenção é sempre o melhor caminho, então os pais devem incluir na rotina de seus filhos a visita ao dentista, afinal ele já está acostumado a consultas com fonoaudiólogas, psicólogas, terapeutas, etc. O profissional irá ensiná-lo a fazer a prevenção de cáries e doenças periodontais, além de técnicas facilitadoras para conquistar a boa higiene oral.

Meu filho(a) será atendido amarrado?

A contenção mecânica é uma forma de estabilizar o paciente para o tratamento odontológico. O paciente não é machucado, ele é apenas estabilizado. Esse processo só é realizado com autorização do responsável. Em muitos casos a contenção só é usada uma ou duas vezes, até que o paciente confie no profissional e sinta que não sofre durante o tratamento. Para evitar esse procedimento é que indicamos o condicionamento como facilitador do tratamento odontológico.

Como é o condicionamento?

O condicionamento é realizado por profissionais treinados que de forma lúdica apresentam o tratamento odontológico. O método falar-mostrar-fazer é empregado nessa fase. Também são utilizados fantoches, brinquedos, bolinhas de sabão e tudo mais que o paciente goste. Essas informações são conseguidas durante a entrevista com os pais, antes de iniciar as sessões de condicionamento.

E se meu filho não sentar na cadeira do dentista?

Não tem problema, nesse caso o condicionamento é realizado no chão sobre um tapete de E.V.A.. À medida que o profissional conquistar a confiança do paciente, ele será transferido de forma espontânea para a cadeira odontológica.

Quantas sessões de condicionamento serão necessárias?

O número de sessões é individual porque cada paciente é único. Não podemos criar expectativas para os pais. Nesse momento temos que explicar que é uma tentativa, que vamos fazer o possível e que temos que acreditar que é possível. Nesses anos todos percebo que alguns pacientes surpreendem até os pais e logo estão familiarizados com a rotina da odontologia.

Não seria melhor a anestesia geral e fazer tudo de uma vez?

Todo procedimento tem sua indicação, inclusive a anestesia geral. Até há pouco tempo todos os pacientes autistas que necessitassem de uma intervenção mais invasiva eram levados ao centro cirúrgico e submetidos à anestesia geral. Hoje sabemos que é possível tratá-los em ambulatório, utilizando as técnicas de condicionamento propostas. Tudo depende da motivação dos pais em tentar e da formação do profissional.

Meu filho terá que ser condicionado para sempre?

Quando o paciente conhece um procedimento e o aceita, na sessão seguinte não será necessário retomar o condicionamento porque ele já aprendeu, ou seja, já adquiriu essa habilidade. Quando o paciente se mostrar estressado na segunda sessão devemos retomar o condicionamento anterior e ter certeza de que ele confiou e aprendeu.

O tratamento é diferente?

Não. O tratamento para pacientes autistas é o mesmo, o que muda é a necessidade de facilitar esse tratamento usando para isso o condicionamento.

Adriana Zink em atendimento com um paciente autista. Ela sentou no chão e o atendeu onde ele se sentiu melhor (detalhe na foto: ele segurando na mão da mãe)

Dicas para pais

Escovando os dentes de seu filho no espectro autista

- Respeite o tempo que seu filho permite para escovar os dentes, aumente esse tempo aos poucos, acredite que ele pode aumentar sua capacidade e suas habilidades, se fixarmos uma ideia de limitação ele pode não evoluir mais. O seu pensamento positivo e encorajador pode ajudá-lo.
- Tenha iniciativa, faça o que é preciso sem ter a necessidade que alguém lhe mande.
- Deixe que ele assista a você escovando os dentes, muitas crianças nunca viram os pais com a escova na boca e não entendem porque têm que escovar. Coloque uma escova na mão dele e fique com a outra. Fácil, não é? Eu sei que não é fácil, mas é preciso tentar, tentar e tentar.
- Brinque de escovar, cante, comemore, bata palmas. Não tenha vergonha de ser feliz e fazer seu filho feliz. Liberte-se de preconceitos.
- Pode fazer isso sentado no chão em frente a um espelho, às vezes seu filho irá notá-lo através da imagem refletida.
- Divida a escovação em 4 momentos: cada lado de uma vez, direito, esquerdo, superior e inferior. Dessa maneira ele e você não ficarão tão estressados. É simples, se ele aguenta ficar com a escova na boca por 3 segundos, então escove bem apenas 1 dente e em outro momento aproveite aqueles 3 segundos para escovar muito bem um outro dente e assim sucessivamente. Pode acreditar que aos poucos ele irá se acostumar com o processo e esse tempo de escovação vai aumentar. Não tenha pressa, cada criança tem um ritmo, o que importa é escovar.
- Escove o brinquedo ou personagem que ele mais gosta, abuse do lúdico. Cante músicas infantis enquanto brinca de escovar, ou faça melhor, crie seu próprio repertório para essa atividade e também para outras atividades diárias, assim todos os momentos ficarão mais felizes em sua casa. Mostre ao seu filho que é feliz em ajudá-lo.
- Use escova macia, faça movimentos circulares e sempre use pasta sem fluor, pois o fluor é neurotóxico e pode comprometer sua criança se engolido.
- Acredite: vocês já conseguiram coisas mais difíceis, já passaram por cada situação, por que não conseguiriam escovar os dentes? Força e pensamento positivo! PORTANTO: nosso único limite é aquele que fixamos na nossa mente...

Prevenção é o melhor caminho ***Leve bem cedo seu filho ao dentista***
Celebre com seu filho cada conquista ***Reúna a família para que todos escovem os dentes juntos***
Não force ***Brinque*** ***A visita ao dentista tem que fazer parte da rotina de seu filho***
Filme seu filho escovando os dentes e depois coloque para assistirem, muitas crianças adoram ver e rever sua própria imagem, e aproveite para comemorar sempre

"A saúde começa pela boca!"

Adriana Gledys Zink é cirurgiã-dentista, formada pela Universidade de Mogi das Cruzes, em 1994, fez especialização em pacientes com necessidades especiais na APCD (Associação Paulista de Cirurgiões-Dentistas) e, há sete anos, dedica-se ao estudos do condicionamento do paciente autista para o tratamento odontológico. Ela trabalha em seu consultório na zona norte de SP, (11) 2212-8933 ou 2649-1011 zinkpinho@yahoo.com.br

Andy Bondy, Ph. D.

Comunicação e PECS *(Picture Exchange Communication System)*

por Carolina Ramos

Os déficits na área da comunicação são uma das maiores preocupações no caso de pessoas com autismo que afetam a compreensão e a expressão, o gestual e a linguagem falada.

Muitas crianças dentro do espectro do autismo desenvolvem as habilidades de comunicação mais tarde que as outras.

Podem apresentar como indicadores de déficits comunicativos: ausência de reação à modulação dos sons da fala sendo em alguns momentos confundidos com surdez, dificuldade em manter contato ocular e atenção compartilhada, falhas na comunicação interpessoal, ausência de sorriso e troca de olhares, ausência de antecipação dos gestos de ser pego no colo, ausência do uso de gestos para apontar ou dar tchau, ausência de imitação, pouca participação em acrescentar novas informações, expandir o tema ou introduzir novos tópicos no diálogo, ausência de reação à modulação dos sons da fala, sendo em alguns momentos, confundidos com surdez, entre outras características.

Diante disto uma boa ferramenta utilizada para auxiliar a comunicação é o PEC-S – *Picture Exchange Communication System* (Sistema de Comunicação por Troca de Figura).

O PECS foi desenvolvido em 1985 por Andy Bondy, Ph. D. e Lord Frost,M.S. para uso com crianças em idade pré-escolar com Transtornos do Espectro do Autismo e outros transtornos em comunicação social que não apresentam fala funcional ou socialmente aceitável. Crianças que utilizam o PECS aprendem primeiro a abordar um parceiro de comunicação e a dar uma imagem de um ítem desejado em troca desse ítem. Ao fazer isso, a criança inicia um ato comunicativo para um resultado concreto dentro de um contexto social de forma a aprender a fazer pedidos e a descrever o que observa. O protocolo de treinamento PECS baseia-se na investigação e na prática dos princípios da Análise Comportamental Aplicada. Distintas estratégias pedagógicas de reforço, estratégias de correção de erros e estratégias de generalização são essenciais para ensinar cada habilidade. O protocolo de treinamento do PECS também vai estreitamente paralelo ao desenvolvimento normal da linguagem no sentido de que, primeiro, ensina a criança "como"se comunicar ou quais são as regras básicas de comunicação. Em seguida, as crianças aprendem a comunicar mensagens específicas.

Crianças utilizando PECS podem aprender a se comunicar primeiro com figuras isoladas, mais tarde, porém, aprendem a combinar imagens para assimilar diversas estruturas gramaticais, relações semânticas e funções comunicativas.

O PECS trabalha com atividades e materiais funcionais e pode ser utilizado com o aluno que tenha fala suplementando-a como comunicação aumentativa e / ou como método de comunicação alternativa, quando a fala não se desenvolveu ou foi perdida. Visa espontaneidade e generalização. Quanto mais fatores de generalização forem considerados, melhor comunicador o aluno será. Essa ferramenta é muito importante pois possibilita não apenas a comunicação independente, como também ensina a esperar, a pedir ajuda, a aceitar o não, e em alguns casos, a comentar o que vê e o que escuta .

Carolina Dutra Ramos é pedagoga, com habilitação em educação especial e pós-graduada em Psicopedagogia, pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Trabalha na Associação Amigos do Autista (AMA), de São Paulo, desde 2004, e atualmente é coordenadora pedagógica das unidades Lavapés e Luis Gama da instituição. E-mail: carol.dramos@uol.com.br

Uma figura vale mais do que mil palavras e **gera** dezenas de outras

por Patrícia Trigo

O que fazer para que seu filho adquira mais vocabulário, formule frases ou aumente a fluência verbal? Fazer um arquivo visual é uma saída interessante.

O primeiro passo é conseguir revistas velhas, encartes de supermercados, lojas ou farmácias. Selecione as figuras e as recorte. Cole-as em papel mais resistente e depois as plastifique Faça um banco de figuras com: animais, eletrodomésticos, cores, partes do corpo, profissões, comida, pessoas, ações, lugares. O que você pode trabalhar e como?

- Jogo da memória: Se você conseguir duas imagens iguais, crie um jogo da memória. Se não tiver duas figuras iguais, pode-se criar o jogo palavra-figura em que o par da imagem é o NOME dela escrito. Trabalhamos a ansiedade, a tolerância e a espera da vez.
- Fluência: Selecione 10 ou 20 figuras, dependendo do nível de cada criança. Escreva os nomes das figuras (comece sempre com as mais próximas da realidade da criança) numa folha de papel e vá riscando aquelas que ele conhece. Se seu filho não é verbal, escolha três figuras e as coloque na frente da criança com o espaçamento igual entre elas. Diga a figura que você deseja e espere a criança entregá-la a você. Se ela não o fizer, coloque sua mão sobre a dela e conduza a imagem até a palma aberta de sua outra mão. Faça anotações sobre as figuras que a criança não acertou para perguntar outras vezes.
- Formação de orações: Coloque uma figura de pessoa e de uma ação. A criança terá que formar a oração com sujeito + ação. A criança de formar uma frase. Se ela não souber faça você e peça para repetir. Colete dados, À medida que a criança for falando as frases de forma independente, ganha fluência, adquire mais vocabulário e se sente mais segura para começar uma conversa.
- Classes: Separe duas figuras de animais e uma de lugar. Pergunte: "Quais das figuras NÃO é um animal?" ou separe uma figura de animal, uma de pessoa e outra de comida e pergunte: "Me dê o animal".
- Contação de histórias: Separe figuras de pessoas, ações e lugares, colocando as em três pilhas diferentes, sobre a mesa, viradas para baixo. Ao virar uma carta de cada pilha, o jogador conta uma história com aquelas imagens. Trabalhamos aqui, vocabulário, organização dos elementos numa frase e criatividade.

Trabalhar com crianças autistas requer persistência e sistematização de tarefas para que os resultados apareçam mais rapidamente. Apenas acredite que é possível.

Patrícia Trigo é psicopedagoga, especialista em Educação Inclusiva, ABA e pós graduada em Autismo e Ciências de Comportamento em Toronto (Canadá).

GUIA BRASIL

Por Inês de Souza Dias

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/

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*** *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@apaebrasil.org.br
site: http://www.riobranco.apaebrasil.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
email: silvanabrito@cursotomorrow.com.br

ALAGOAS

Federação das APAEs de Alagoas
No site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios de Alagoas:
http://maceio.apaebrasil.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
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 /
assistamaceio@gmail.com
Presidente: José de Souza

Associação de Amigos do Autista de Alagoas
(AMA-AL)
Presidente: Mônica Ximenes
Email: ama.alagoas@gmail.com
Site: www.autismoalagoas.org.br
Blog: 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
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: amamanaus@yahoo.com.br
Blogspot: http://blogs.d24am.com/ama-am
Contato: Telma Viga telmaviga@ hotmail.com
Presidente: Edmando Saunier

BAHIA

Federação das APAEs do Estado da Bahia
Rua Dr. José Peroba, 275 - Ed. Metropolis Empresarial - Sala 1206 - CEP: 41770-235 - Salvador - BA
Tel.: (71) 3272-3470 begin_of_the_skype_highlighting
Fax: (071) 3272-3650
E-mail: federacaoba@apaebrasil.org.br
Site: http://www.apaebahia.org.br/

AFAGA – Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista (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 - Pituaçú
CEP: 41740-085 - Salvador - BA
Tel : (71) 3363-4463 / email: ritabrasil@ig.com.br e 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 º 500 – Imbuí
CEP: 41740 -140 - Salvador – BA
Tel: (071)3231-1502/ 3473-2823
Email: 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/nº – Itapuã
CEP: 41.180-620 - Salvador - BA
Tel.: (71) 32490599 //71- 3285-0770
Responsável: Maria Cristina Anjos Guimarães Brito
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.ba
site: 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@apaebrasil.org.br
site: http://feiradesantana.apaebrasil.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/soniamo22@gmail.com
site: 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: perspectivateacch@yahoo.com.br

DISTRITO FEDERAL

Movimento Orgulho Autista - MOAB
email: 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

ESPÍRITO SANTO

Federação das APAEs do Espírito Santo, no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios do Espírito Santo:
http://www.apaees.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 Alípia 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.apaebrasil.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: mgsenamadureira@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.renascer@cultura.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 Anchieta , 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

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=5922ttp://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@apaebrasil.org.br
site: www.belohorizonte.apaebrasil.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: amaparaiso@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

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@aparbrasil.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.apaepr.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 Lucia
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

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

PIAUÍ

Federação das APAEs de Piauí - no site você encontra informações sobre as APAEs piauienses:
www.apaepiaui.org.br

Continua

PIAUÍ - continuação

AMA – Associação de Amigos dos Autistas do Piauí
Presidente: José Ribamar Lima Barros
Tel.: (86) 9971-4888
Rua José Oseas Sampaio, s/nº - Bairro Primavera
CEP: 64002-770 - Teresina- PI
Tel: (86) 3216- 3385 / email: amapiaui@hotmail.com

CHAC - Centro de Habilitação Ana Cordeiro
Diretor(a): Margarida do Rego Nunes
Tel.: (86) 8813-5588
Rua Hermínio Conde s/nº - Praça da Tabuleta
(ponto de referência) - Bairro Tabuleta
CEP: 64.019-700 - Teresina - PI
Tel: (86) 3216- 3307

Instituto Panda – Núcleo de Apoio à Pessoa com Deficiência / Paralisia Cerebral
Pres.: Janaína / Vice-Pres.: Rosemary Gonzaga
Tel.: (86) 9405-0072
Rua Mathias Olímpio, nº 147 - Bairro Jockey
CEP: 64.048-270 - Teresina - PI
Tel: (86) 3081-8894

Associação Pestalozzi "Casa Odylo Costa Filho"
Presidente: Delmária Silva Veras de Oliveira
contato: Marta - Tel.: (86) 8804-2287

RIO DE JANEIRO

Rio de Janeiro (Capital)

Associação de Pais e Amigos de Pessoas Autistas Mão Amiga - Associação Mão Amiga
Rua Sargento Antonio Ernesto, 801 - Pavuna
21 520-460 Rio de Janeiro – RJ
Rua Coelho Neto, 74 - Laranjeiras
22 231-110 - Rio de Janeiro – RJ
Telefones: (021) 3847 4372 / (021) 8124 0364 (Iranice)
(021) 9358 7688 (Mônica)
email: monica@maoamiga.org
site: www.maoamiga.org (desatualizado)

CEMA- Rio - Centro de Atenção à Pessoa com Autismo
Avenida Presidente Vargas, 1.997 - Centro
20210-030 - Rio de Janeiro – SP
Fone: (21) 22.242-160
Site: www.rio.rj.gov.br

Centro de Desenvolvimento Humaitá
Rua Senador Correia, 56 - Laranjeiras
22.231-180 - Rio de Janeiro - RJ
Tel: (021) 2558-3760 (21)2205-7726 Fax: (21) 2225-4036
E-mail: cdhumaita2@gmail.com
site: http://www.cdhumaita.com.br

Centro Educacional Um Lugar ao Sol
Av. General Guedes da Fontoura, 880 - Barra da Tijuca
22621-240 - Rio de Janeiro - RJ
Telefone (21) 2493-3367 / 2495-6436
Fax: (21) 2491-3464
E-mail:lugaraosol@lugaraosol.com.br
site: http://www.lugaraosol.com.br

CRADD - Centro de Referência e Apoio às Desordens do Desenvolvimento
Rua Álvaro Ramos 59 - Casa 1- Botafogo
22280-110 - Rio de Janeiro - RJ
Tel/fax: (21)3209-1762
E-mail: cradd@cradd.org.br
URL: http://www.cradd.org.br

Espaço da Psiquê
Rua Almirante João Cândido Brasil, 90 – Maracanã
CEP: 20511-020 Rio de Janeiro - RJ
Tel/fax 21-2571-4894
email: mgmontez@bol.com.br

Instituto Véras - Centro de Reabilitação Nossa Senhora da Glória (Método Domain ou Organização Neurológica)
Rua Humaitá , 45 - Botafogo
CEP: 22260-170 - Rio de Janeiro -RJ
Telefone (21)2539-1997 Fax : (21)2286-9291
E-mail: veras@veras.org.br
Site : www.veras.org.br

CRIART - Centro de Estimulação e Psicopedagogia
Rua Goiânia, 26, bairro Tijuca
CEP: 20540-160 - Rio de Janeiro - RJ
Tel fax: (21) 25704873 / (21) 2572-0096
e-mail: criart.rj@gmail.com

Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Psicótica – NAICAP
Av. Venceslau Brás, 65 - Botafogo
CEP: 22290-140 - Rio de Janeiro - RJ
Tel.: (21) 2542-3049, ramal: 2100, 2101 e 2102.
Email: ncsippinel@pcrj.rj.gov.br
Site: www.saude.rio.rj.gov.br/pinel

Obra Social Dona Meca
Rua Gazeta da Noite, 302 - Taquara
CEP: 22.715-090 - R. de Janeiro - RJ - Tel: (21) 2446-3674
E-mail: contato@osdm.org.br
Site: www.osdm.org.br (não está atualizado)

CEC - Centro de Estudos da Criança
Rua Arquias Cordeiro, 614 - sobrado 201
Méier - Rio de Janeiro - RJ
Tel: (21) 2269-6572 / 2289-4417
E-mail: rosampristа@gmail.com
Site: www.encontrasenocec.com.br

DPA-UFRJ
Rua Venceslau Brás, 71 fundos - Praia Vermelha
22.290-140 - Rio de Janeiro - RJ
Fone: 21-2295-8113 / Fax: 21-2295-8113
Email: teoriapsi@psicologia.ufrj.br Site: não temos

Petrópolis

GAAPE - Grupo de Amigos dos Autistas de Petrópolis
Avenida Presidente Kennedy, 828 Centro
CEP: 25.680-030 Petrópolis – RJ
Telfax: (24) 2242-5381
E-mail: gaape@hotmail.com
Site: www.gaape.org.br

Volta Redonda

APADEM - Assoc. de Pais e Amigos do Deficiente Mental
Av. Beira Rio, 413 - Voldac
CEP: 27212-050 - Volta Redonda- RJ
Tel. (24) 3337 3683
email: apademvr@gmail.com
Site: www.apadem.blogspot.com

RIO GRANDE DO NORTE

Federação das APAEs no Rio Grande do Norte - Site: www.apaern.org.br/apaes.phtlm

Natal

APAE de Natal
Rua dos Potiguares, 58 - Dix-Sept Rosado
59054-280 - Natal - RN
Tel: (84) 3206-4449 / (84) 3206-5671
E-mail: natal@apaebrasil.org.br / natal@apaern.org.br
http://www.natal.apaern.org.br

Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande do Norte
Rua Nilo Ramalho 1724 - Tirol
CEP: 59015-300 Natal - RN
Tel/Fax: (84) 3211-8354
email: autismorn@yahoo.com.br

Mossoró

Apae de Mossoró
Rua Monsenhor Julio Bezerra, 94 - Abolição II
CEP: 59612-160 Mossoró - RN
Tel: (84) 3315-2666 / 3315-2660 / Fax: (84) 3315-2667
Tel: (84) 8839-3065 - Teresa Cristina
email: tcsfaduarte@hotmail.com
site: www.mossoro.apaebrasil.org.br

RIO GRANDE DO SUL

Federação das APAEs do Rio Grande do Sul - no site você encontra informações sobre as APAEs dos municípios gaúchos: www.apaers.org.br

Porto Alegre

Escola de Educação Especial Nazareth
APAE - Porto Alegre
Rua Coronel Jonathas Borges Fortes, 339 - Gloria
CEP: 91710-020 Porto Alegre - RS
Tel: (51) 3336-8910
email: apaepoa02@terra.com.br

Espaço TEACCH Novo Horizonte
Rua Curupaiti, 1192 - Cristal
CEP: 90820-090 - Porto Alegre - RS
tel: (51) 3241-2576
email: deleonv@yahoo.com

Clínica Espaço Crescer
Rua Afonso Rodrigues, 362 - Jardim Botânico
CEP: 90690-170 - Porto Alegre - RS
Tel: (51)33361410 ou 81441272
Homepages: www.espaacocresccer.com.br e www.clinicaespacocrescer.com.br
E-mail: jfchamun@yahoo.com.br

CEATE - Centro Especializado em Atendimento Terapêutico-educacional
Rua João de Magalhães, 38 - Passo d' Areia
CEP: 91030-430 Porto Alegre - RS
Tel: (51) 3345-2915
email: flsil@hotmail@hotmail.com

Rio Grande

AMA Rio Grande
Rua Mal. Deodoro, 595 - Cidade Nova
CEP: 9611-480 - Rio Grande - RS
tel: (53) 3232-7300
email: marialucialuzzardi@gmail.com

RONDÔNIA

No site da Federação das Apaes do Estado de Rondônia: http://www.apaerondonia.org.br/, você consegue contato com APAEs de RO.

Porto Velho

AMA- RO - Associação de Pais e Amigos do Autista de Rondônia
Rua Iguatemi, 60 - Vila da Eletronorte
CEP: 76808-688 - Porto Velho - RO
Telefone: (69)32132299
email: ama-01@brturbo.com.br

APAE de Porto Velho
Rua Padre Chiquinho, 1297 - Bairro Pedrinhas
Tel: (69)3229-0415
email: apae2010pvh@bol.com.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/

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

Florianópolis

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

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

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

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

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 / Site: 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
e-mail: 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

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
email: 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

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
Site: 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/diretoria@residencianovotempo.org.br (Cristiane)
Site: 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

Atibaia

Clínica Fenix
Estrada Silvio Caldas, 55 - Boa Vista
CEP: 12954-100 - Atibaia - SP
fenix@clinicafenix.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
Site: 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@apaebrasil.org.br
Site: www.bauru.apaebrasil.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
Site: 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

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

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

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

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

Continua

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@recriaprudente.org.br
site: www.recriaprudente.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.bc
Site: http://www. amaaabc.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 José do Rio Preto
EMA – Escola Municipal Maria Lucia de Oliveira – Escola do Autista
Av. Brasilusa, 500 - Jardim Redentor
CEP: 15.085-020 - São José do Rio Preto - SP
Telefone fax: (17) 3226-1780
AMA - ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS DO AUTISTA
Coordenadora: Arlete Drigo
E-mail: a.drigo@ig.com.br /

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

Taiaçu
APAE de Taiaçu
Rua Raul Maconi, 351 - Centro
CEP: 14725-000 - Taiaçu - SP
Tel: (16) 3275-1417
apaetaiacu@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: amasergipe@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

PROJETO AMPLITUDE em São Paulo

Queremos compartilhar com os leitores da Revista Autismo esse momento importante na nossa sociedade. O projeto amplitude surgiu de uma experiência de vida, onde o diagnóstico, o tratamento e a informação foram importantes para um futuro melhor. E esse deveria ser o caminho de todas as crianças independente de classe econômica desde então amadurecemos a idéia e hoje podemos dizer que começamos a realizar esse desejo.

O PROJETO AMPLITUDE tem por finalidade dar assistência gratuitamente as crianças carentes com Transtorno de Desenvolvimento através de terapias como: Psicologia comportamental e cognitiva; acompanhamento pedagógico; terapia ocupacional; terapia fonoaudiológica; tratamentos biomédicos, bem como trabalhar para difundir e aumentar o conhecimento sobre transtornos de desenvolvimento através de workshop, palestras, treinamentos e profissionais das áreas da saúde e educação,cursos e palestras para as famílias, elaboração e divulgação de trabalhos científicos.

Sabemos que serão muitos os desafios a serem enfrentados , mas acreditamos que podemos contar com muitas pessoas que dividem esse mesmo sonho.

"Um sonho que se sonha só, é só um sonho só,mas o sonho que se sonha junto é realidade"
(Raul Seixas)

Projeto AMPLITUDE

Para maiores informações:
projetoamplitude@projetoamplitude.org
tel: (11) 4304-9906/4304-9907

As APAEs e os **autistas**

por Maria Elisa Fonseca

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, APAE, é uma entidade sem fins lucrativos que nasceu na década de 50 do século XX para suprir a lacuna deixada pela educação brasileira no que se referia à escolaridade de pessoas com deficiências. Consolidou-se nos 40 anos seguintes apresentando-se como escola especial regulamentada pelas Secretarias da Educação, com regimento interno e projeto político-pedagógico. A missão das APAEs foi, ao longo do tempo, garantir o direito das pessoas especiais ao tratamento específico ás suas necessidades de saúde e educação, traduzindo-se no sentido de reabilitação.

Sendo assim, a APAE garante, ainda hoje, um serviço multidisciplinar aos alunos com necessidades educacionais especiais, onde se incluem pessoas com autismo. No entanto, ainda que pessoas com autismo existam na grande maioria das APAES, é comum ainda a falta de atendimentos e esclarecimentos sobre a síndrome, situação que acompanha a história da educação especial no Brasil.

O apoio aos alunos com autismo de forma sistematizada nas APAEs teve início em 1991 quando a APAE de Pirassununga (SP) resolveu criar um departamento de avaliação, diagnóstico e atendimento psicopedagógico para os alunos daquela entidade. Até então, o Brasil ainda não tinha ouvido falar de ensino estruturado, PECS, ABA ou TEACCH no universo das APAEs. A partir de então, criou-se um serviço de orientação extensivo a todas as APAEs do Estado de São Paulo, interessadas em criar uma nova política de atendimento dentro da proposta do modelo TEACCH. Foi a partir deste momento que os alunos com autismo puderam ter para si, uma proposta educacional que olhasse para as necessidades individuais (a partir de um PDI – Plano de Desenvolvimento Institucional/Individual) e que considerasse as particularidades do autismo.

Em 1993, o movimento apaeano viu nascer o CEDAP – Centro de Estudos e Desenvolvimento do Autismo e Patologias Associadas, APAE unidade II de Pirassununga (SP), o primeiro centro específico para o atendimento das desordens do espectro autista em instituições congêneres. Com equipe especialmente treinada, capacitada e sede própria, o CEDAP garantiu-se como pioneiro na tarefa de trazer autistas para as APAEs. No entanto, como estas são regulamentadas por um regimento interno individual, não há como estabelecer uma uniformidade nos atendimentos e nem como cobrar, de forma direta, que se siga este ou aquele modelo. Existe uma filosofia e uma proposta padrão que as guiam, ordenadas pela Federação Nacional das APAEs, mas as diferenças existem e relacionam-se, em grande parte, com aspectos administrativos e com as concepções de trabalho.

Não existe lei que obrigue uma APAE a aceitar autistas. Não, se o foco da admissão for a "doença" (autismo). Pode ser que o fato do autismo ser uma condição relativamente "nova" (se comparado com a deficiência mental, por exemplo) em muitos estatutos ou regimento interno das APAEs, essa clientela não apareça. É comum vermos como missão das APAEs, o atendimento ou a defesa dos direitos de "alunos com deficiência intelectual", "sensorial" ou "física". Apegados a essa lacuna regimentar, muitas APAEs colocam que não recebem autistas por não terem tal atendimento previsto no projeto político-pedagógico. Também é comum em algumas cidades a justificativa de que a APAE local não recebe autistas por já ter, no mesmo município, outra entidade com esta finalidade. No entanto, já que as APAEs se consagram na tarefa de acolher e atender "pessoas com necessidades educacionais", obviamente que teríamos aí a inclusão dos autistas dentro desta categoria.

De qualquer forma, a Resolução CNE/CEB de 11 de setembro de 2001 ampara o atendimento escolar para autistas nas APAEs, assim como a Lei 10.845 de 05 de março de 2004, Decreto Presidencial nº 6.571/2008 e Parecer CNE/CEB 13/2009. Sendo assim, as APAEs podem oferecer atendimentos educacionais específicos para pessoas com autismo matriculadas na rede comum (dos 4 aos 14 anos) oferecendo atividades que complementem o currículo escolar no contraturno e também podem prosseguir no papel de escola especial para alunos com severos comprometimentos ou para aqueles cujos pais optem pelo ensino institucionalizado existindo convênios próprios para este fim (Decreto Estadual SP 40722-96, 54887/09 e Resolução S.E 72 de 09 de outubro de 2009). Fora isso, as APAEs podem manter o serviço de apoio multidisciplinar em saúde para autistas, oferecendo serviços agregados e integrados de psicopedagogia, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, serviço social, odontologia, nutrição, pediatria, psiquiatria e neurologia, mantidos pelo convênio que se firma a partir da Portaria SUS 1635 de 12 de setembro de 2002 para autistas de qualquer idade.

Isto posto, observa-se que as APAEs marcaram de forma importante a trajetória histórica do atendimento aos autistas no Brasil. Sabe-se que hoje, muitas delas já abrem suas portas para o diagnóstico precoce, para os atendimentos em estimulação essencial e para o apoio psicopedagógico desta clientela. Muitas já buscam capacitação de seus profissionais e outras tantas já se organizam administrativamente para ir à busca de convênios específicos e regulamentadores. Por outro lado, temos um número muito grande de APAEs com concepções vinculadas á era médica, com ênfase na doença, sem preocupações com planejamentos individualizados e serviços atrelados á concepção assistencialista. Nossas preocupações neste momento estão sendo estimular a atualização destes conceitos, o incentivo a formação de profissionais, a oferta de cursos e oportunidades de estágio. Além disso, o CEDAP organiza eventos culturais na área e participa de eventos científicos relacionados em todo território nacional, na intenção de quebrar paradigmas e mostrar, afinal, de que forma as APAEs também podem ser amigas do autista.

Maria Elisa Granchi Fonseca é psicóloga, especialista em Didática do Ensino Superior pela FEAP, arteterapeuta, mestre em Educação Especial formada no Programa TEACCH pela University of North Carolina at Charlotte (EUA), além de coordenadora geral do CEDAP da APAE de Pirassununga (SP), consultora na área do autismo e professora universitária. email: megfpsico@yahoo.com.br - site: www.cedapbrasil.com.br

LIVROS

por Ana Muniz

FILMES

1. **Convivendo com Autismo e Síndrome de Asperger. Estratégias práticas para Pais e Profissionais** - Editora: M. Books
Autor: CHRIS WILLIAMS & BARRY WRIGHT
Origem: Nacional
Ano: 2008 - Edição: 1
Número de páginas: 326
Acabamento: Brochura - Formato: Médio
Versão em inglês: *How to Live With Autism and Asperger Syndrome: Practical Strategies for Parents and Professionals*
Editora: Jessica Kingsley Pub - Site : Amazon

2. **Autismo Infantil: Fatos e Modelos**
Editora: Papirus
Autor: MARION LEBOYER
ISBN: 8530803507
Origem: Nacional
Ano: 2002 - Edição: 3
Número de páginas: 192
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

3. **O Mundo da Criança Com Autismo**
Idioma: Português Europeu
Editora: Porto
Autor: BRYNA SIEGEL
ISBN: 9789720352019
Origem: Nacional
Ano: 2008 - Edição: 1
Número de páginas: 432
Acabamento: Brochura - Formato: Médio
Versão em inglês: *The World of the Autistic Child*
Editora: Oxford Univ Press Usa - Site: Amazon

4. **Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento**
Editora: Reviver
Autor: ERNEST CHRISTIAN GAUDERER
ISBN: 8573091274
Origem: Nacional
Ano: 1997 - Edição: 2
Número de páginas: 358
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

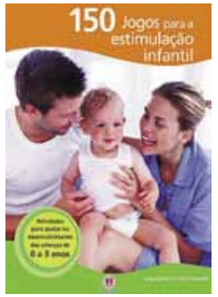
5. **Autismo e Inclusão: Psicopedagogia e Práticas Educativas na Escola**
Editora: Wak
Autor: EUGÊNIO CUNHA
ISBN: 9788578540425
Origem: Nacional
Ano: 2009 - Edição: 1
Número de páginas: 140
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

6. **Dificuldades de Relacionamento Pessoal, Social e Emocional**
Editora: Artmed
Autor: MICHAEL FARRELL
ISBN: 9788536314464
Origem: Nacional
Ano: 2008 - Edição: 1
Número de páginas: 104
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

7. **Autismo e Educação: Reflexões e Propostas de Intervenção**
Editora: Artmed
Autor: CARLOS ROBERTO BAPTISTA
ISBN: 8536300140
Origem: Nacional
Ano: 2002 - Edição: 1
Número de páginas: 180
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

8. **Autismo Infantil: Novas Tendências e Perspectivas**
Editora: Atheneu
Autor: FRANCISCO BAPTISTA ASSUMPÇÃO JÚNIOR & EVELYN KUCZYNSKI
ISBN: 9788573799408
Origem: Nacional
Ano: 2007 - Edição: 1
Número de páginas: 306
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

9. **Vivências Inclusivas de Alunos com Autismo**
Autor: Suplino, Maryse
Editora: Inovacao Distribuidora de Livros Ltda
I.S.B.N.: 9788589704229
Cód. Barras: 9788589704229
Reduzido: 2850334
Edição : 1 / 2009 - Idioma : Português



10. **150 Jogos para a Estimulação Infantil**
Editora: Ciranda Cultural
Autor: JORGE BATLLORI
ISBN: 9788538000471
Origem: Nacional
Ano: 2003 - Edição: 1
Número de páginas: 192
Acabamento: Capa Dura - Formato: Médio

11. **Autismo Infantil**
Editora: Memnon
Autor: JOSE SALOMAO SCHWARTZMAN
ISBN: 8585462582
Origem: Nacional
Ano: 2003 - Edição: 1
Número de páginas: 157
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

12. **Autismo Esperança pela Nutrição**
Editora: M. Books
Autor: CLAUDIA MARCELINO
ISBN: 9788576800880
Origem: Nacional
Ano: 2010 - Edição: 1
Número de páginas: 296
Acabamento: Brochura - Formato: Médio

13. **Comunicação alternativa**
Editora: Memnon Edições Científicas
Autor: Débora Deliberato; Maria de Jesus Gonçalves; Eliseu Coutinho de Macedo.
ISBN: 978-85-7954-025-7
Origem: Nacional
Ano: 2009 - Edição: 1
Número de páginas: 354

14. **Eu Falo sim**
Autor: Silmara Rascalha Casadei e Vera Lucia Mendes Bailão
ISBN 10: 8575313749
ISBN 13: 9788575313749
Gênero: Literatura infantil
Edição: 1ª edição
Páginas: 48

15. **Não Fala Comigo - A História de um Autista**
Autor: Rômulo Nétto
Editora: Carlini & Caniato Editorial
ISBN 10: 8580090239
ISBN 13: 9788580090239
Gênero: Ficção
Edição: 1ª edição
Ano: 2011 (lançamento)

1. Autismo - O Musical
Ano: 2010
Duração: 165 min
O filme acompanha os esforços de 11 crianças autistas que se preparam para montar um musical ao vivo em Los Angeles.

2. Temple Grandin
Ano: 2010
Duração: 120 min
Cinebiografia da jovem autista Temple Grandin (Claire Danes) que tinha sua maneira particular de ver o mundo, se distanciou dos humanos, mas chegou a conseguir, entre outras conquistas, defender seu doutorado. Com uma percepção de vida totalmente diferenciada, dedicou-se aos animais e revolucionou os métodos de manejo do gado com técnicas que surpreenderam experientes criadores e ajudaram a indústria da pecuária americana.

3. Um Amigo Inesperado
(After Thomas)
Ano: 2006
Duração: 93 min
Kyle Gram é um menino frágil que sofre de autismo. Seus pais fazem de tudo para tentar se comunicar com ele, até que um cachorro chamado Thomas consegue criar uma relação com o menino que o ajudará a escapar do seu silêncio.

4. Rain Man
Ano: 1988
Duração: 132 min.
Rapaz (Tom Cruise) viaja a asilo e descobre que tem um irmão autista (Dustin Hoffman) para quem o pai deixou toda sua fortuna. Resolve então 'raptar' o irmão para tentar forçar um 'acordo' financeiro com os tutores do irmão, porém em sua viagem de volta, passa a conhecer as dificuldades e os 'dons' do irmão e surge um sentimento de amor e carinho. Oscars de melhor filme, ator, direção e roteiro. Inspirando em vários autistas adultos.

5. Meu Filho Meu mundo
(Son-Rise, A miracle of Love)
Ano: 1979
Duração: 98 min
Raun parecia um saudável bebê mas, com o passar do tempo, vai ficando claro o porquê de seu ar sempre ausente: ele sofre de autismo. Começa então o comovente e difícil trabalho dos pais para penetrar no mundo particular de Raun. História autobiográfica da família que fundou o método Son-rise

6. Molly Experimentando a Vida
(Molly)
Ano: 1999
Duração: 102 min
Molly McKay é uma mulher autista de 28 anos que faz uma cirurgia experimental e obtém sucesso, ela vai enfrentar outros desafios pela vida.

7. Uma Família Especial
(Magnificent 7)
Ano: 1985
Duração: 84 min.
Dos sete filhos de Maggi, quatro são autistas em maior ou menor grau. Determinada, Maggi empreende então uma surpreendente luta, repleta de momentos mágicos, alegres e tristes, para ajudar seus filhos especiais a ter uma vida feliz. Drama baseado na história de Jackie Jackson.

8. O Balão Preto
(The Black Baloon)
Ano: 2008
Duração: 97 min
Quando Thomas e sua família mudam-se para uma nova casa ele tem de começar em uma nova vida, nova escola, tudo que ele quer é que continue a normalidade de sua vida Quando sua mãe fica grávida seu pai Simon o coloca para cuidar de seu irmão mais velho Charlie, que é autista

9. Adam
Ano : 2009
Duração: 99 min
Adam (Hugh Dancy) é um jovem nascido com Síndrome de Asperger que vivem em Manhattan. Seus pais morreram, mas ele tem um amigo Harlan (Frankie Faison), que está sempre lá para Adam. Ele tem dificuldades de comunicar com os outros e gosta de fugir para o seu amor pela exploração do espaço. Quando Beth (Rose Byrne), uma professora da escola, se muda para o apartamento em cima dele, ele começa a construir o relacionamento pessoal com ela que ele tão desesperadamente desejou.

10. Um certo olhar
Ano : 2006
Duração: 112 minutos
Quando Alex (Alan Rickman) relutantemente decide dar boleia à jovem e energética Vivienne (Emily Hampshire), mal imagina que o mundo dele irá virar-se do avesso. Durante a viagem, eles sofrem um terrível acidente de automóvel e Vivienne tem morte instantânea. Alex visita a mãe de Vivienne, Linda (Sigourney Weaver), e vem a descobrir que esta é autista; e mesmo compreendendo o sucedido, ela não demonstra qualquer emoção. Aos poucos Alex começa a compreender e a sentir carinho por Linda mas à medida que o funeral de Vivienne se aproxima os segredos obscuros do passado de Alex emergem.

11. O menino e o cavalo
Ano : 2009
Duração: 93 min.
Rupert Isaacson tinha sonhado o melhor para o filho, imaginava as brincadeiras, as conversas, os passeios… Depois de Rowan nascer, porém, começou a perceber que o seu sonho nunca se iria realizar. O menino não falava, não reagia, refugiava-se no seu mundo, fechado numa concha invisível. Era autista. O Menino e o Cavalo é a história real, extraordinária, de um pai que vai até aos confins do mundo para curar o filho. É a aventura de uma família única, que arrisca tudo, movida por uma fé inabalável. E que, nas distantes estepes da Mongólia, consegue finalmente o milagre de abrir a concha, e entrar no mundo misterioso de Rowan.

12. Querido John (Dear John)
Ano : 2010
Duração: 105 min.
Dirigido por Lasse Hallström e baseado no romance do aclamado autor Nicholas Sparks, Dear John conta a história de John Tyree (Channing Tatum), um jovem soldado que foi para casa durante uma licença e de Savannah Curtis (Amanda Seyfried), a jovem universitária idealista por quem ele se apaixona durante as férias de faculdade. Durante os próximos sete tumultuosos anos, o casal éseparado pelas missões cada vez mais perigosas de John. Apesarde se encontrarem apenas esporadicamente, o casal mantémo contato por meio de uma enxurrada de cartas de amor.

13. Forrest Gump – O contador de histórias
Ano : 1994
Duração: 142 minutos
Quarenta anos da história dos Estados Unidos, vistos pelos olhos de rapaz com QI abaixo da média que, por obra do acaso, consegue participar de momentos cruciais, como a Guerra do Vietnã e Watergate.

14. Ocean Heaven
Ano : 2010 - Duração: 96 minutos
A história do amor incansável de um pai pelo seu filho autista, Dafu, que parece distraído, repete o que as pessoas lhe dizem, nada com maestria, mantém tudo em casa em lugares determinados e talvez não esteja totalmente ciente da morte de sua mãe, ocorrida há alguns anos.

Ana Muniz é matemática pela USP de São Carlos, mestre em Engenharia Mecânica, e é mãe do Felipe, de 8 anos, que está dentro do espectro autista

Nossa História

por Gilberto Sebrão Filho

Sou pai de uma menina linda chamada Luiza, que completou 8 aninhos no dia 2 de abril de 2011 (Dia Mundial de Conscientização do Autismo).

Luiza tem autismo e foi diagnosticada com 3 anos de idade. No início foi muito difícil. O mundo da gente desaba, ficamos sem chão. Eu a mãe dela nos separamos, caí na vida, fugi das responsabilidades... Mas, depois da negação, veio a vontade de ajudar minha filha que tanto amo. Assim, comecei a ficar com a Lu o máximo que eu podia, para quem sabe entendê-la e estimulá-la.

Até que em março de 2009, eu e minha atual companheira pegamos a guarda de Luiza, pois sua mãe não tinha tempo para cuidar das necessidades da pequenina e acreditava que ela estaria melhor conosco – foi uma decisão difícil mas acertada.

Na época, a Luiza tinha vários sintomas do autismo – não olhava nos olhos, fazia muitas esteriotipias com os braços, não aceitava uma alimentação saudável (só doces e salgados, além do achocolatado em pó), fazia muita birra, não dormia direito, gritava muito, não olhava quando chamávamos pelo nome, não se comunicava de maneira nenhuma, entre outros sintomas típicos do autismo.

Um dia, estava dirigindo, indo pra casa, pensando no que fazer para ajudar minha filha – me neguei a acreditar que só existiam as terapias convencionais para tratar do autismo; implorei aos deuses que me dessem um direcionamento e lembrei por insight ou iluminação (sei lá), que na internet talvez eu encontrasse o caminho, mais precisamente na rede social Orkut…

E assim, entrei nas comunidades de pais de crianças com autismo e descobri que muitos estavam no mesmo barco e que muitas oportunidades existiam, meio escondidas, mas existiam… Fui a fóruns e congressos, busquei terapias. Ainda nos grupos da internet, descobri que outras intervenções poderiam ser ainda mais positivas – mudar a alimentação, a tal da dieta sem glúten e sem caseína. Fui estudando, fazia sentido, pesquisas eram analisadas, apesar de que no Brasil parece que as coisas demoram a chegar… O certo é que a cada intervenção, seja nas brincadeiras, seja na dieta, minha filha Luiza foi desabrochando e melhorando em muitos sintomas do autismo.

Com 10 meses de tratamento biomédico (dieta SGSC + suplementos, além de método Padovan, equoterapia e muito amor, minha filha Luiza já dormia melhor todas as noites, entendia o que agente falava, executando pequenas tarefas sozinha, como deixar as coisas no lugar, andar perto da gente, vir quando chamávamos, escovar os dentes, tomar banho, tirar a roupinha e tênis, comer de garfo, guardar brinquedos, olhar nos olhos sempre, beijar, abraçar, brincar como toda criança, não fazia mais nenhuma birra, tomava seus remedinhos naturais.

Hoje, ela faz natação, está na Apae de Florianópolis com o método TEACCH, é acompanhada por fonaudióloga, psicóloga (terapia ABA) e continua com a equoterapia. Além disso frequenta o ensino regular no 1º ano do ensino fundamental.

As dificuldades existem, mas estamos sempre persistentes no dia-a-dia, buscando a superação destas, e cada passo adiante que damos consideramos como uma vitória.

Gilberto Sebrão Junior, 37 anos, é servidor público, reside em Florianópolis (SC) e é pai da Luiza, de 8 anos, que tem autismo.

Autismo e mágica

por Martim Fanucchi

Um mundo azul. Será assim que os autistas enxergam o mundo? As pessoas com autismo, como vimos nesta edição da Revista, veem o mundo com outros olhos. Ouvem de maneira diferente. Sentem o cheiro de outro modo. Percebem as coisas de uma forma diversa da nossa. São nestes olhos que pais, profissionais e voluntários pensaram quando fizeram esta publicação.

Quando um cientista vem a público e diz "Ei, parem de apenas olhar para o autismo como uma doença", convém refletir se não é a nossa sociedade quem está doente na verdade. Refleti sobre isso e pensei em um mundo com muitas pessoas com autismo, com menos hipocrisia e mais autenticidade. Pelos números crescentes, em alguns anos, o que hoje é visto apenas como uma hipótese pode vir a se tornar realidade.

Voltando ao presente, em todo o país, pessoas também especiais fizeram a diferença e trabalharam pelo autismo – seja em pequenas doses de prestação de serviços e trabalhos voluntários, seja em ações grandes, que envolvem o poder público e a sociedade civil.

No Rio de Janeiro, a ADEFA - Associação em Defesa do Autista, da nossa amiga Berenice Piana - Diretora Administrativa, uma organização não-governamental muito séria e engajada, que conseguiu o Cristo Redentor, o mais conhecido monumento brasileiro, ficasse iluminado em azul no período de uma semana, entrando no Circuito Mundial dos Países que participam da *WAAD – World Autism Awareness Day* (Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo). Em São Paulo, uma recém-criada ONG, mas nem por isso sem representatividade, conseguiu que três monumentos importantes da capital paulista seguissem o mesmo caminho. Assim, a Autismo e Realidade, presidida pela nossa colega Paula Bauducci e sua diretoria competente fará com que a Ponte Estaiada (foto), o Monumento às Bandeiras, e o Viaduto do Chá fiquem iluminados na cor azul durante o mesmo período.

Nosso parabéns ao senador Paulo Paim, que fez valer a vontade de muitas pessoas, e mandou iluminar também o Senado Federal de azul. Quem sabe outros políticos possam enxergar a mesma "luz". Em Dourados (MS), Governador Valadares (MG), Porto Alegre (RS), Florianópolis (SC) e muitas outras cidades, pessoas, como estas, farão algo para mobilizar a sociedade e o poder público, e conscientizá-los de que o autismo existe, é uma questão de saúde mundial e que estas pessoas precisam ser estudadas, conhecidas e tratadas. Precisam ser inseridas numa sociedade que ainda não está preparada para elas.

Nós, pais e profissionais, queremos respeito. No Brasil já existem 2 milhões de pessoas com autismo, mas sabemos que o número é muito maior. Principalmente nas regiões onde a informação custa a chegar e quando chega fica disponível apenas para alguns. Democratizar a informação é nosso desafio. Esclarecer a sociedade e as autoridades. Pala ilustrar essa missão, três mães do Amazonas, se uniram e vão receber 200 revistas Autismo, para distribuir no dia 2 de abril, num evento que elas mesmo organizaram. Com garra e determinação. Foram enviadas por meio de um amigo da Fedex, Eduardo Mezei, e da gerente da Companhia Aérea Azul, Maria Fan.

Repetindo as palavras do companheiro e também editor desta revista, Paiva Júnior, durante o Congresso de Autismo ocorrido em São Paulo, em setembro: "Nós fizemos a edição 0 como mágica". Esta edição, a número 1 da Revista Autismo, só pôde ser feita com a "mágica" de muitas outras pessoas, que ajudaram direta e indiretamente neste projeto. Esta "mágica" se chama VONTADE.

Para finalizar para agradeço a Cristina Armentano, que nos doou água mineral para o evento do Dia "A" e conseguiu a doação de Cristina Kutianski Ruas das camisetas do mesmo evento, cuja renda foi revertida para o pagamento de parte da publicação desta revista. Um agradecimento especial ao Secretário do Verde e do Meio Ambiente, Eduardo Jorge Martins Alves Sobrinho, que nos permitiu realizar o evento do dia "A" no Parque da Vila Guilherme, em São Paulo. Nosso muito obrigado à Sub-Secretária da Secretaria do Verde e do Meio Ambiente – Leda Maria Aschermann, à Marília Fanucchi Ferraz - Diretora do Parque da Vila Guilherme e também: Adriana Ramos, Estela Shimabukuro, Carla (Instituto Lumi), Maura Fanucchi e Daniele Segantin (Cards), Fábio Costa e a Diretoria do *The Image Bank*, Ivan Candeias, Paulo Tasca, Andréa Dantas, Keno Moura, Bruna Fioretti, Paulo Jafet e muitos outros que colaboraram de alguma maneira. E também à Célia Paiva, que apoiou e emprestou o Paiva (marido), por mais de um mês, para que esta revista saísse.

Martim Francisco Fanucchi é pai de Júlia, de 8 anos, que está no espectro autista. Criador, Editor e Editor de Arte da Revista Autismo, é artista plástico e publicitário. martim@revistaautismo.com.br

Você não está mais sozinho

Revista AUTISMO

www.revistaautismo.com.br

informação gerando ação