Revista
AUTISMO
Informação gerando ação

Número 3
Ano 4

ESPECIAL
Temple Grandin

Acesse o conteúdo extra online

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

Distribuição
Gratuita

EM VIGOR
Lei 12.764/12

Lei federal que protege os direitos das pessoas dentro do transtorno do espectro autista no Brasil

Como fazer a lei sair do Papel?

E mais: HISTÓRIA ATUALIDADES TERAPIA EDUCAÇÃO

Expediente

Ano IV - Número 3 - Março de 2013
Distribuição gratuita

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

Editor-chefe e jornalista responsável
Paiva Junior
MTb: 33.245-SP

Edição de Arte e Projeto Gráfico
Martim Fanucchi

Editor científico
Alysson Muotri

Revisão
Clarice Paes, Juca Pastorello Napoli, Karla Coelho, Luíza Coelho e Mario Fanucchi

Colaboradores
Lucila Mary Hashimoto, Sônia Guedes e Narcy Pereira, além de todas as pessoas e instituições que fizeram doações.

Imagem da capa
Shutterstock, Paulo Tasca (tratamento da capa)

Impressão
Grecco & Melo

Tiragem desta edição: 10 mil exemplares
+ 10 mil exemplares exclusivamente para classe médica (Supera)

Publicidade
publicidade@RevistaAutismo.com.br

Redação
redacao@RevistaAutismo.com.br

Site: www.RevistaAutismo.com.br

Redes Sociais
Facebook: http://fb.com/RevistaAutismo
Twitter: http://twitter.com/RevistaAutismo
YouTube: http://youtube.com/RevistaAutismo
Google+: http://gplus.to/RevistaAutismo

Doações: Banco Itaú - agência 0030 - conta corrente 67312-3
Associação Consciência Solidária
CNPJ: 07.176.916/0001-46
R. Pedro Cunha 88 - 12941-020 - Atibaia - SP
www.ConscienciaSolidaria.org.br

Editorial

Acesse o conteúdo extra online

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

Na maioria dos casos, o dia a dia com um autista não é fácil para quem não está acostumado ou não conhece bem a síndrome. Por não responder adequadamente — como se espera — aos estímulos, a maioria dos autistas acaba causando frustração a quem tenta esse contato. Lógico que isso não é uma regra — aliás, nada é regra no autismo, exceto o que caracteriza a síndrome: déficit no desenvolvimento da comunicação, socialização e comportamento. E só.

Não responder adequadamente faz com que nos frustremos ao tentar algo, seja uma simples pergunta se está com fome, ou o que quer comer, ou ainda uma tentativa de ensinar algo. É o que acontece principalmente com as crianças ou com as pessoas mais comprometidos dentro do espectro do autismo. A falta desse retorno de querer agradar, da empatia, de querer acertar e demonstrar, mina emocionalmente muitos, principalmente os pais. Em muitas situações isso não é fácil.

Não é preciso muito tempo para pais, familiares e profissionais aprenderem que o segredo está no tripé: paciência, repetição e persistência. É preciso ter paciência com as tentativas frustradas. Muita repetição, acreditando que será possível. E a persistência, que é muito mais que insistência, ou seja, não é ficar tentando, tentando e tentando simplesmente. É tentar. Depois tentar diferente. Depois tentar ainda mais diferente e jamais desistir. Quando estou prestes a desanimar numa situação dessas, digo pra mim mesmo: "O autismo não vai vencer. É o autista que vai!" — uma pitada de otimismo nunca vai mal...

E aí vem a melhor parte: depois dessa combinação paciência, repetição e persistência chegamos à vitória. São muitas. Pequenas. Às vezes, minúsculas. Mas não deixam de ser vitórias. E muito comemoradas. Isso é ter um filho com autismo. Travar muitas batalhas, mas também comemorar muitas vitórias. Empolgantes. Inspiradoras. É o combustível para continuar.

E por que escrevo isto neste editorial? Explico. É essa espécie de "técnica" que faz manter viva esta Revista Autismo. O que aprendemos com nossos filhos autistas que nos faz não deixar este improvável projeto morrer. Estamos na quarta edição. Nem parece que aquela ideia, de abril de 2010, chegaria tão longe. Fizemos muito pouco, reconhecemos. Mas chegamos mais longe do que muitos previam. É o quarto ano desta revista! Paciência. Tivemos muita para chegar até aqui, para arrecadar doações até conseguir o montante para publicarmos mais uma edição — sem ao menos saber quando isso aconteceria, mas sempre a postos para tal. Repetição? Pedimos, pedimos e pedimos de novo para que todos ajudem, doando, divulgando, apoiando, doando de si e do seu. Perseverança. Tentamos pedir dinheiro. Depois tentamos pedir um patrocínio. Depois tentamos vender camisetas. Depois tentamos pedir uma parte do seu Imposto de Renda devido (veja como contribuir em www.RevistaAutismo.com.br/imposto), pedir para alguém distribuir, enfim, tentamos de diversas formas, e jamais esmorecemos.

Na sua mão agora está a materialização de mais uma vitória. Pequena, talvez. Apenas mais uma edição da revista. Mas para nós, assim como acontece com nossos filhos, uma importante e grandiosa vitória, como todas as outras. Para ser comemorada.

Nesta edição sugerimos isso também, para fazer a lei federal em prol dos autistas, recém-sancionada, sair do papel (leia na pág. 32). Criem grupos locais para se tornarem mais fortes (veja texto na pág. 38) e caminhem um passo por vez. São vitórias e mais vitórias a serem comemoradas. É a informação a respeito do autismo se espalhando, se disseminando e tornando um sonho realidade: que a sociedade saiba mais sobre esta síndrome, para diminuir o preconceito, aumentar o diagnóstico precoce e, principalmente, que as pessoas sejam respeitadas pelo que são. Seres humanos. Autistas ou não.

O que quero dizer é que sermos pai de autistas (digo por mim e pelo nosso editor de Arte, Martim Fanucchi, pois juntos somos os cofundadores desta publicação) nos credenciou a sermos pais de uma revista "autista" também. Um projeto que, assim como nossos filhos, muita gente pode olhar, achar estranho, às vezes até ter pena em algumas situações. Mas sobretudo há quem olhe e não enxergue ali um potencial, há quem olhe e não veja que nossos filhos podem ser capazes de algo. Mas, assim como a Revista Autismo, eles surpreendem. E vencem!

Obrigado a todos que acreditam em nós.

Boa leitura.

Paiva Junior, editor-chefe da Revista Autismo, é jornalista, pós-graduado em Jornalismo e Segmentação Editorial, autor do livro "Autismo — Não espere, aja logo!" (136 págs., editora M.Books), pai do Giovani, de 5 anos, que está no espectro do autismo, e da Samanta, de 3 anos, que não tem autismo. Twitter: @PaivaJunior — site: www.PaivaJunior.com.br

Índice

Acesse o conteúdo extra online

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

Temple Grandin 4

Os benefícios do PECS 7

Esperança em casa 8

Odontologia: a prevenção é sempre o melhor caminho..... 10

O difícil caminho em busca de respostas 12

As quatro edições da Revista Autismo 13

O cérebro autista 14

A associação da estimulação de linguagem e da atividade motora 15

Arthur e o Infinito 16

Centro de excelência para estudos do autismo no Brasil 19

As pesquisas em autismo no sul 20

Ensinando crianças autistas a usar o vaso sanitário..... 22

Eliminar barreiras 24

Propostas para inclusão escolar 26

De onde vem o comportamento? 30

Matéria de capa: Uma lei por nós 32

Son-Rise Start up 2013 36

Um apoio "aMAIS"..... 38

Ferramentas para Organização e Produtividade 40

Guia Brasil 42

Empresas que apoiaram esta edição da Revista Autismo

SUPERA

BOURBON ATIBAIA RESORT . SPA & CONVENTION

Jamef ENCOMENDAS URGENTES

GRECCO MELO

Temple Grandin

fala em entrevista exclusiva para a Revista Autismo

por Carolina Rafols, dos EUA

Revisão da tradução para o português: Wilson Langeani Filho

Temple Grandin é uma fonte de inspiração para inúmeras famílias e profissionais ao redor do mundo. Atualmente ela é a mais bem sucedida e célebre profissional norte-americana com autismo, altamente respeitada no segmento de manejo pecuário. A dra. Grandin se tornou uma proeminente autora e palestrante sobre o tema autismo porque ela é uma prova viva de que as características de autismo podem ser modificadas e controladas (in Emergence: Labeled Autistic).

Bacharel pelo Franklin Pierce College e com mestrado em Ciência Animal na Universidade Estadual do Arizona, é Ph.D. em Ciência Animal, desde 1989, pela Universidade de Illinois. Hoje ministra cursos na Universidade Estadual do Colorado sobre comportamento de rebanhos e projetos de instalação, além de prestar consultoria para a indústria pecuária em manejo, instalações e cuidado de animais. Já apareceu em diversos programas de televisão [dos Estados Unidos], como 20/20, 48 Hours, CNN Larry King Live, PrimeTime Live, Today Show, e muitos outros em diversos países, também já foi destaque em publicações como a revista People, New York Times, Forbes, U.S. News and World Report, revista Time, o New York Times Book Review e a revista Discover. Em 2010 foi nomeada pela revista Time como uma das 100 pessoas mais influentes. A Rádio Nacional dos Estados Unidos transmitiu entrevistas com a dra. Grandin. Ela já escreveu mais de 400 artigos publicados em revistas científicas e periódicos especializados, tratando de manejo de rebanho, instalações e cuidados dos animais. É autora dos livros: Thinking in Pictures, Livestock Handling and Transport, Genetics and the Behavior of Domestic Animals e Humane Livestock Handling. Seus livros Animals in Translation (lançado no Brasil com o título "Na Língua dos Bichos") e Animals Make Us Human (no Brasil: "O Bem-Estar dos Animais") estão na lista dos best sellers do New York Times, sendo que este último também consta na lista dos best sellers do Canadá. Entre os livros da dra. Grandin que tratam do tema autismo, o mais vendido atualmente é The Way I See It: A personal Look at Autism and Asperger's; também são de sua autoria Unwritten Rules of Social Relantionships e Emergence: Labeled Autistic — (também escreveu uma autobiografia, lançada no Brasil em 2009 com o título: "Uma Menina Estranha").

A história de sua vida virou também um filme da HBO, Temple Grandin (com Claire Danes no papel). O filme mostra sua vida durante a adolescência e o início da sua carreira.

Em abril, Temple Grandin lançou um novo livro "Different...not Less." Inspirador e informativo, o livro fala sobre formas de melhorar a vida das pessoas com autismo, síndrome de Asperger, e TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade). Ele segue a vida de adultos, muitos diagnosticados tardiamente, e explica como eles se conheceram, seus desafios e tornaram-se pessoas de sucesso!

Segue a entrevista exclusiva para a Revista Autismo, em que Temple Grandin responde a perguntas sobre a importância da intervenção precoce, bons mentores, agressão, e muito mais.

REVISTA AUTISMO: Qual é o seu conselho aos pais de jovens adultos na porção inferior do espectro que não obtiveram intervenção precoce por bons mentores?

Temple Grandin: Muitos indivíduos de baixa funcionalidade apresentam severa desorganização sensorial. Eles podem não ser capazes de tolerar um restaurante ou loja barulhentos. Alguns indivíduos são sensíveis ao som e outros conseguem ver a intermitência de luzes florescentes. Hiper estimulação causa dor e isto pode levar a crises.

REVISTA AUTISMO: Qual é o seu conselho para os pais ajudarem seus filhos adolescentes situados no meio do espectro durante a transição para a idade adulta?

Temple Grandin: Todos os indivíduos com autismo, na parte superior, inferior e no meio do espectro precisam adquirir habilidades profissionais. Os adolescentes, enquanto ainda estão na escola, devem realizar atividades como, por exemplo, vender jornal, cuidar do lixo, ou jardinagem. Indivíduos na porção superior do espectro devem começar a trabalhar em algo que se encaixe na sua área de aptidões, como arte, fotografia, design gráfico, programação de computadores, jornalismo, mecânica de automóveis ou vendas no varejo.

Dra. Temple Grandin, inventora da "máquina do abraço", respeitada no segmento de manejo pecuário, se tornou uma proeminente autora e palestrante sobre o tema autismo.

REVISTA AUTISMO: Em muitas entrevistas você menciona a importância de "bons mentores" e "desenvolver os pontos fortes das crianças". Você pode esclarecer essas duas ideias?

Temple Grandin: Na escola era motivo constante de chacota e vivia triste. O único refúgio longe das provocações eram atividades práticas como passeios a cavalo e o laboratório de eletrônica. As crianças que gostavam dessas atividades não me importunavam. Essas atividades eram os refúgios das provocações. Mamãe foi capaz de me ensinar a cumprir horários e ter boas maneiras, mas ela não foi capaz de me obrigar a estudar. Não me senti motivada a estudar até ter uma razão para isso. Quando estava na escola eu não via sentido em estudar. Existiam certos tópicos em que ganhava nota máxima, como em biologia e outros assuntos como inglês e história nos quais eu não tinha interesse.

Meu professor de ciências, sr. Carlock, foi peça-chave em me motivar a estudar. Depois de retornar da fazenda dos meus tios, fiquei fascinada pelo tronco de gado. O tronco é um mecanismo para conter e imobilizar os animais para vacinação. Consiste num compartimento de metal com painéis que comprimem o animal de ambos os lados do corpo. Ao observar o gado passando pelo tronco, notei que, algumas vezes, os animais relaxavam quando a pressão dos painéis laterais era aplicada sobre seus corpos.

Sofrendo constantes ataques de pânico, resolvi experimentar o aparelho de pressão. Descobri que a compressão aplicada pelo tronco aliviava minha ansiedade e o meu nervosismo. Infelizmente, muitos dos meus terapeutas e médicos consideraram estranho usar um tronco de gado. Depois que construí um aparelho de pressão semelhante ao tronco para me acalmar todos quiseram tirá-lo de mim. Imediatamente me fixei nisso e fiquei motivada a provar que o efeito relaxante era real.

O sr. Carlock viu nisso uma oportunidade para me motivar ao estudo. Ele me falou que era para descobrir por que a pressão tinha um efeito relaxante, então eu tinha que estudar ciências. No meu último ano de escola eu rapidamente melhorei minhas notas baixas em inglês e história, pois vi que devia passar nessas matérias se quisesse ir para a faculdade e tornar-me uma cientista. O sr. Carlock direcionou a tremenda aptidão autista da fixação e usou isto para motivar um estudo acadêmico.

Nunca esquecerei a ida à biblioteca acadêmica com o sr. Carlock. Nessa ocasião eu aprendi que os verdadeiros cientistas leem artigos periódicos publicados em revistas científicas. Eu não sabia o que era uma revista científica. No começo dos anos 60, acompanhar revistas científicas era difícil. As revistas de psicologia eram indexadas em grandes livros contendo o resumo dos artigos. Como as copiadoras não estavam disponíveis, cada resumo que você quisesse arquivar tinha que ser copiado à mão num cartão index, e eu tinha todos os cartões guardados numa caixa de arquivo. Para o final dos anos 60, quando as copiadoras se tornaram prontamente disponíveis, fiquei em êxtase quando pude copiar artigos inteiros, que eu ordenava cuidadosamente em pastas de arquivo de folha soltas. A carreira científica acadêmica é difícil, mas a minha tendência autista em fixação [num assunto] me mantinha firme. Meu exemplo mostra claramente como um professor criativo pode realmente transformar a vida de um aluno.

Adquirir habilidades úteis que possam reverter numa carreira requer o direcionamento de um professor. Hoje tenho observado que os indivíduos que seguem carreiras de sucesso, como programação de computador, tiveram um mentor para ensiná-los. Requer disciplina adquirir uma habilidade. Em áreas técnicas, eu observei que são raras as crianças que vão aprender por conta própria a fazer programações complexas de computador. Quando entregues aos seus próprios equipamentos, elas tendem a se viciar em vídeo games e subutilizam os computadores. Elas precisam de atribuições e orientação de um bom professor para aprender habilidades profissionais relevantes. Em algumas famílias, os pais fazem dos filhos aprendizes em suas próprias profissões. Isso tem funcionado para muitas crianças no espectro [do autismo].

REVISTA AUTISMO: Você pode falar sobre a importância do diagnóstico precoce no sistema público de saúde? E intervenção precoce no sistema público de saúde?

Temple Grandin: Crianças pequenas de dois a cinco anos de idade sem fala ou comportamentos repetitivos devem ter 20 ou mais horas por semana de instrução individual com um professor que lhes ensine palavras, ensine "turn-taking" [numa tradução livre, significa "esperar a vez", auto controle, ter atenção no outro para saber quando iniciar sua ação], e como engajar-se e manter-se em atividades. O ensino educacional precoce vai ajudar a criança a desenvolver-se a estágios superiores.

Dra. Temple Grandin durante entrevista a Carolina Rafols (Foto: Ricardo Loch)

REVISTA AUTISMO: O que devem ter em mente os professores e profissionais quando tratam crianças de dois a oito anos de idade?
Temple Grandin: Crianças com idade entre dois e oito anos precisam de muita instrução individual. Desenvolver os pontos fortes da criança. Se ela gosta de arte, encoraje o desenho e pintura. Se ela gosta de matemática ou escrever, você deve encorajar isso. Se a criança gosta de aviões ou trens, use isso para ensinar leitura e matemática. A área de aptidão da criança normalmente surge na idade de sete a nove anos.

REVISTA AUTISMO: Como o sistema de ensino pode apoiar melhor os alunos de ensino médio que estão na porção superior do espectro?
Temple Grandin: Estudantes do ensino médio na extremidade superior do espectro precisam adquirir habilidades profissionais antes de sair da escola. Algumas das pessoas mais inteligentes do mundo têm autismo. Alguns exemplos são Steve Jobs, da Apple, Einstein e Mozart. Crianças que são boas em matemática podem aprender programação de computador, física ou estatística. Os alunos precisam aprender a desempenhar tarefas que os outros precisam. Desenvolver habillidades inatas na arte, matemática, literatura ou música.

REVISTA AUTISMO: Qual é sua reflexão sobre a importância de uma conscientização em relação ao autismo ao redor do mundo?
Temple Grandin: É importante que as pessoas estejam conscientes sobre o autismo.

REVISTA AUTISMO: Como pais e profissionais podem lidar da melhor maneira com comportamento agressivo em adultos com autismo?
Temple Grandin: É crucial considerar fatores biológicos contra fatores comportamentais. Fatores biológicos podem incluir questões sensoriais ou dolorosos problemas de saúde não revelados, como refluxos ácidos e dores de dente. Ao considerar fatores comportamentais, pais e profissionais devem procurar o que está causando tal comportamento: se é para chamar atenção, rejeição de tarefas/fuga, ou comportamentos auto estimulantes.
Quando me tornava agressiva, a TV me era tirada por um dia. Também aprendi a controlar a agressão trocando a raiva pelo choro. Provocações, bullying e xingamentos me fizeram infeliz quando eu estava na escola.

REVISTA AUTISMO: Você é uma inspiração para inúmeras famílias brasileiras. Que mensagem você daria para as famílias que ainda estão sofrendo com a falta de tratamento e intervenção precoce, devido à ausência de políticas que protegem as pessoas com autismo em nosso país?
Temple Grandin: Esta é uma questão difícil de responder. Para contribuir com a inclusão, precisamos mostrar o que pessoas com autismo são realmente boas em fazer. Uma habilidade é a memória incrível. Muitos indivíduos do espectro autista seriam bons em lojas do varejo ou em armazéns, porque eles podem se lembrar e ter informações de todos os produtos. Em uma cidade, um homem autista memorizou a posição de toda a tubulação sob as ruas. Ele poderia mostrar as equipes de construção o local correto para escavar para evitar quebrar os canos.

REVISTA AUTISMO: Para encerrar, como as pessoas com autismo estão contribuindo para um mundo melhor?
Temple Grandin: As pessoas com autismo contribuem para um mundo melhor porque, pessoas na porção superior do espectro do autismo investiram muito em tecnologia e nas artes. Eu estimo que metade das pessoas na indústria de computadores tem autismo moderado. Eles são menos sociáveis, mas ganham na habilidade do pensamento. O autismo é um traço contínuo que varia entre Einstein e baixa funcionalidade, a genética é um fator preponderante na causa do autismo.

Carolina Rafols é mãe da Kayumi, além de ser terapeuta comportamental, mestre em Educação com especialização em Análise Aplicada do Comportamento pela National University e graduada em Psicologia pela Cal State Northridge University (ambas nos EUA). Desde de 2004, trabalha com crianças e adolescentes com autismo na Califórnia, EUA. Tem interesse em Pivotal Response Training (PRT) e treinamento de pais e mães durante terapia individual in-home. Voluntária na luta pelos direitos das pessoas com autismo no Brasil e nos Estados Unidos.

Os benefícios do **PECS**

por Soraia Vieira

Quer ajudar alguém a adquirir o poder da comunicação funcional? Então você deve considerar o uso do PECS™ -Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (do inglês Picture Exchange Communication System).

O PECS fornece um protocolo de comunicação específico para aqueles que têm dificuldade de comunicação, fala e/ou linguagem expressiva.

É um sistema alternativo e aumentativo baseado em evidências, com resultados comprovados em todo o mundo e pode ser usado com pessoas de várias idades que não possuem nenhuma forma de comunicação e também servir para melhorar a habilidade e complexidade de linguagem em pessoas que possuem uma fala limitada.

Seu desenvolvimento teve início em 1985 por Andy Bondy, PhD, e Lori Frost, MS, CCC-SLP, e desde esta data inúmeros trabalhos de pesquisa concluíram que o método é eficaz.

As pessoas que aprendem a comunicar usando a troca de figuras, além de apresentarem avanços nas habilidades de comunicação, apresentam maior independência, redução de comportamentos inadequados e melhora na abordagem social e interação (incluindo interação com colegas).

Há evidências crescentes de que o PECS ajuda na aquisição e uso da fala e o método nunca foi apontado por interferir negativamente no seu desenvolvimento ou sua utilização.

Naturalmente, nenhum profissional ou sistema pode garantir que uma pessoa que não fale vá adquirir a fala funcional, mas o programa fornece as condições ideais para a vocalização emergir e se desenvolver (dando oportunidades e reforçando a utilização da fala) e já ajudou muitas pessoas nesta área.

Normalmente, quando alguém desenvolve a oralização a um ponto em que ela se torne um sistema de comunicação funcional, ele vai decidir interromper o uso do PECS. Para aquela pessoa que não vai desenvolver a fala (por qualquer que seja o motivo), esta ferramenta é uma excelente alternativa.

Como iniciar a comunicação é um grande desafio para aqueles com autismo, o PECS começa abordando esta dificuldade. Isto é feito ensinando-os a aproximar de um parceiro de comunicação e entregar uma mensagem, solicitando itens preferidos. Nesta fase, dois treinadores são usados para garantir que o indivíduo se torne independente.

Após esta etapa inicial, a pessoa é treinada a utilizar o sistema com parceiros e em locais diferentes, solicitando itens variados e persistindo quando o parceiro de comunicação está longe e em situações diversas.

Em seguida, ela aprende a discriminar entre as figuras, primeiramente entre um item preferido e não preferido, e posteriormente entre dois ou mais itens preferidos. A pessoa aprende a formar frases simples (ex. "Eu quero bola") e a ampliar o vocabulário adicionando vários atributos (ex. "Eu quero bola azul"). Desta forma, ela aprende a pedir por cor, forma, tamanho etc.

Seguindo o protocolo, ela aprende a responder a perguntas simples ("O que você quer?") antes de aprender a comentar sobre objetos e acontecimentos ao seu redor ("Eu vejo carro").

Também foi demonstrado em pesquisa que pessoas foram capazes de improvisar usando as figuras atuais, a fim de pedir as coisas, mesmo quando elas não têm a figura específica para esse item (ex. "biscoito marrom" – referindo a biscoito de chocolate)

A eficácia do PECS é atestada por mais de 100 publicações e este método é de propriedade exclusiva da empresa Pyramid Consultoria Educacional, que possui filiais em 13 países, incluindo o Brasil, desde maio de 2012.

A empresa oferece o CURSO BÁSICO PECS para pais e profissionais e tem como missão melhorar a qualidade de vida de pessoas que apresentam dificuldade de comunicação, de seus familiares e dos profissionais envolvidos.

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

Esperança em casa

por Fátima Dourado

Maior organização brasileira na área, Casa da Esperança atende mais de 400 pessoas com autismo no Ceará

O início

Era final de junho de 1993. Fui convocada para uma reunião na escola em que estudavam meus dois filhos com autismo. Era uma escola cara, mesmo para os padrões de escolas particulares. Era uma escola "especial"; as crianças que ali "estudavam" apresentavam dificuldades no desenvolvimento. Antes, meus filhos já haviam sido convidados a se retirar de várias outras escolas; eles eram lindos, saudáveis, mas... autistas. Eu esperneava, chorava, mas sempre trocava de escola. Afinal, que mãe vai deixar seu filho num lugar onde ele não é aceito?

Não foi sem dor que os levei pela primeira vez à escola especial. Não foi fácil aceitar que eles estivessem impedidos de conviver com as outras crianças da sua idade, que no país no qual eu sempre lutara por igualdade e justiça, eles não teriam acesso às mesmas oportunidades de brincar e aprender.

Há dois anos eu encontrara aquela escola e, enfim, eles tinham novamente uma agenda, uma farda, uma mochila e um local onde partilhar experiências e aprender.

Mas desta vez não haveria de ser diferente. Naquela tarde de junho de 1993, após muitos rodeios, eu ouviria, mais uma vez, a sentença condenatória: "Nós sentimos muito, Fátima, mas não estamos preparados para lidar com o Giordano Bruno".

Se para as crianças em geral a educação é um dever do estado, da sociedade e da família, para as crianças com deficiência eu estava aprendendo a duras penas a realidade era outra. Educar meus filhos era uma tarefa só minha. Todos podiam desistir deles. Não estavam preparados.

Eu havia trazido duas crianças para o planeta errado. Um planeta despreparado para recebê-las. Um planeta que cedo desistira deles.

Na longa, insone e desesperada noite que se seguiu à exclusão do Giordano, uma ideia começou a me perseguir. E se eu criasse uma escola para eles? E se dessa escola nenhuma criança pudesse ser excluída por suas dificuldades? E se, quando os profissionais da nossa escola não soubessem ou não quisessem mais atender as crianças, fossem eles os convidados a se retirar? E se eu me unisse a outros pais de crianças com autismo e, juntos, buscássemos trocar o desespero pela esperança? Essa ideia começou a tomar conta da minha cabeça, do meu coração e da minha vida.

Em outubro de 1993, junto com oito mulheres, todas mães de crianças com autismo, eu inaugurava na cidade de Fortaleza (CE) a Fundação Casa da Esperança, destinada a oferecer a crianças e jovens com autismo apoio nas áreas de saúde, educação e garantia de direitos.

A Casa da Esperança hoje

A Sede da Casa da Esperança de Fortaleza fica situada num bairro de fácil acesso, muito arborizado e tranquilo. Construída numa área de dez mil metros quadrados, é cercada de lindos e bem cuidados jardins. É realmente um lugar muito bonito. Conseguimos construir esta sede graças a duas importantes parcerias: com a Prefeitura Municipal de Fortaleza, que nos cedeu o terreno, e com o BNDES (Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social), que financiou, à época, os recursos para a construção.

Atualmente somos 150 profissionais, entre médicos, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes sociais, enfermeiros, educadores físicos, músicos, instrutores, pessoal administrativo e de apoio. Todo este pessoal está envolvido na execução das múltiplas atividades que compõem os principais programas da organização, quais sejam: atenção à saúde, à educação especializada, à família, à produção e difusão de conhecimentos sobre o autismo e à garantia e defesa de direitos das pessoas com autismo e seus familiares. Devido à exiguidade de espaço vou me deter, neste artigo, apenas nas ações relativas à saúde e à educação.

O Núcleo de Atenção à Saúde da Casa da Esperança (NAS), carro chefe da organização, é credenciado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), para realizar procedimentos de média e alta complexidade, de acordo com a Portaria/GM Nº 1.635 de setembro de 2002, do Ministério da Saúde, que objetiva garantir o acompanhamento de pacientes com transtorno mental e autismo através de estimulação neurossensorial. Graças ao credenciamento com o SUS, a grande maioria dos procedimentos de avaliação e diagnóstico, acompanhamento intensivo por equipe multiprofissional e acompanhamento ambulatorial especializado em pacientes residentes na cidade de Fortaleza, pode ser feita de forma pública e gratuita. Este serviço é prestado através de três setores:

1. Circuito de Estimulação Neurossensorial — destinado a acompanhamento de crianças de 2 a 10 anos de idade. É subdivido em várias salas de atividades especializadas: intervenção precoce, estimulação cognitiva, desenvolvimento adaptativo e estimulação neuropsicomotora.

2. Oficinas Terapêuticas — têm por objetivo familiarizar jovens com autismo no mundo do trabalho e, sempre que possível, inseri-los numa ocupação produtiva e remunerada. Atualmente, a instituição mantém em funcionamento oficinas de Informática, Serigrafia, Artes Plásticas, Copa, Lancheria, Lavanderia e Música.

3. Vivências Terapêuticas — Neste programa estão inseridos jovens que participam do programa de oficinas terapêuticas, mas que necessitam de um maior suporte para a realização de suas atividades.

O Núcleo de Educação Especializada oferece:

1. Acompanhamento Educacional Especializado, que atende estudantes com autismo do ensino fundamental , disponibilizando-lhes recursos terapêuticos multidisciplinares, visando à redução das barreiras à aprendizagem acadêmica, além de realizar atividades de conscientização junto aos profissionais da educação e familiares sobre a importância da educação inclusiva.

2. Educação de Jovens e Adultos com Ações Profissionalizantes — Programa destinado a jovens com autismo que não conseguiram acompanhar, na idade prevista, as atividades dos diversos ciclos da escola regular. São oferecidos em três grupos diferentes e no programa estão incluídos desde jovens que estão iniciando o processo de alfabetização a outros que estão sendo preparados para a entrada na Universidade.

A Casa da Esperança oferece ainda programa de formação continuada para profissionais que trabalham ou desejem trabalhar com autistas, assim como campo de estágio, para estudantes de nível superior de diversos cursos nas áreas de saúde e educação. No ano de 2012 começamos, inclusive, uma parceria com o programa de residência médica do Hospital de Sáude Mental de Messejana e estamos ajudando na formação dos jovens psiquiatras que agora podem iniciar suas carreiras aptos a diagnosticar e acompanhar pessoas com autismo.

Conclusão

Passaram-se vinte anos desde aquela tarde de 1993.

Eu não podia imaginar, mas a dor que eu sentia eram apenas as dores de um parto. Estava nascendo a Casa da Esperança, maior organização brasileira de atendimento a pessoas com autismo.

Epílogo

A história ainda não acabou. No momento em que escrevo este artigo, a Casa da Esperança passa por graves problemas financeiros: não foram, até o momento, efetuados os repasses dos recursos relativos aos serviços prestados pela organização ao SUS referentes aos meses de outubro, novembro e dezembro de 2012, assim com os de janeiro de 2013.

Felizmente, não estou mais sozinha. Agora somos centenas de cabeças e corações trabalhando, a cada dia, para trocar portas fechadas pelos amplos portões da Casa da Esperança onde, diariamente, são atendidas mais de 400 pessoas com autismo.

Fátima Dourado é médica pediatra e psiquiatra da infância e da adolescência, fundadora e diretora clínica da Casa da Esperança, diretora técnica da ABRAÇA e autora do livro "Autismo e Cérebro Social - Compreensão e Ação".
Site: www.autismobrasil.org

Odontologia:
A prevenção é sempre o melhor caminho

por Adriana Zink

Recebido o diagnóstico, passado o luto, início da luta! Enfim, a maioria das famílias que conheço nesses anos que atendo pacientes com necessidades especiais passaram por essa sequência de fatos e vivem na busca contínua por tratamentos e oportunidades para melhora da qualidade de vida de seus filhos.

No caso específico do autismo percebo que a busca por informações é um dilema; muitas vezes os pais não encontram pessoas bem informadas e, se falando de odontologia, piora um pouco mais a cena. Se hoje falamos que alguns médicos não sabem diagnosticar e identificar precocemente o autismo, imaginem o cirurgião-dentista que em sua formação muitas vezes nem ouviu falar em autismo! Infelizmente a disciplina de odontologia para pacientes com necessidades especiais não é obrigatória na grade curricular das universidades brasileiras e esse fato dificulta o primeiro contato do cirurgião-dentista com o paciente com alguma necessidade especial de atendimento. Luto pela obrigatoriedade da disciplina na graduação. Um primeiro contato do profissional com o paciente autista ainda em sua formação dará segurança a esse atendimento futuramente. Muitos pais relatam que são excluídos de vários consultórios odontológicos durante o contato telefônico inicial para o agendamento, independente de ser uma clínica particular ou não, após identificarem o paciente como autista já são barrados e não conseguem agendar o atendimento. Nesse caso o paciente normalmente é indicado para tratamentos com anestesia geral. Não sou contra esse método, apenas acho que deveria ser a última opção e hoje está se tornando a 1ª opção para o tratamento odontológico do paciente autista. Falando em anestesia geral, os pais desconhecem o fato de que podem exigir de seus respectivos convênios médicos a liberação de um dia clínico para essa intervenção hospitalar. É direito do paciente com necessidade especial de atendimento: um pouco burocrático, mas o cirurgião-dentista pode solicitar esse atendimento e os honorários do profissional são acertados diretamente com os pais. Acho interessante para aqueles pacientes que têm muitos dentinhos para tratar e que necessitam de exodontias múltiplas, tratamentos endodônticos (canais), entre outros. Mas depois disso, iniciar a prevenção e a abordagem lúdica para não ser necessário outro procedimento hospitalar.

Nas palestras e cursos que ministro, costumo dizer que existem 2 situações a vencer:

1 - Motivar os pais a levarem precocemente seus filhos ao cirurgião-dentista para fazer prevenção e receber orientações de higiene bucal.

2 - Motivar meus colegas cirurgiões-dentistas a estudarem um pouco sobre o autismo e incluírem esse paciente em seus consultórios.

COMO MOTIVAR OS PAIS A LEVAREM PRECOCEMENTE SEUS FILHOS AO DENTISTA?

Que pai quer ver o filho gritando, batendo a cabeça na parede, arrancando partes de seu corpo com os dentes, apresentando um comportamento mais do que alterado, não evoluindo nas terapias que realiza? A resposta é nenhum, mas tudo isso pode estar associado a uma dor de dente insuportável que poderia ter sido evitada com prevenção e visita ao cirurgião-dentista. Esses casos que citei aparecem em meu consultório sempre. Uma vez um adolescente chegou com um hematoma no olho esquerdo de tanto socar a região porque o dente doía tanto que ele não sabia mais o que fazer. Nesse caso não daria para condicionar alguém com extrema dor; optei pelo uso da contenção e, com apoio de meu marido que é cirurgião bucomaxilofacial, realizamos a exodontia (extração do dente). Deu tudo certo, acabou a dor, ficou mais tranquilo e melhorou o comportamento.

Recebi um jovem de 19 anos na época, que havia comido uma falange da irmã durante a higiene bucal e que a partir desse momento nenhum membro da família tentou escovar os dentes dele. Esse paciente foi condicionado e realiza a prevenção no consultório, mas não consegui um membro da família que voltasse a escovar os dentes dele. Então, realizo "o dia da faxina".

Em outro momento recebi uma mãe que não escovava os dentes de seu filho alegando que durante a escovação ele vomitava tudo, e ela demorava em torno de 1h30min para alimentá-lo, que ele era muito magrinho e que não poderia vomitar o que havia comido.

O que podemos aprender com essas experiências?

Se a prevenção tivesse sido realizada, o adolescente e a família não teriam sofrido tanto e não seria necessário a exodontia, porque na hora da emergência em um paciente autista a indicação é a remoção e não o tratamento endodôntico (canal).

O estresse do procedimento para todos, incluindo o cirurgião-dentista, poderia ter sido evitado, e vocês não imaginam o quanto é desgastante para o profissional esse tipo de atendimento com uso de contenção, por isso também que a maioria dos colegas opta em não atender esse público.

A visita precoce ao cirurgião-dentista é de extrema importância para aprender como cuidar da saúde bucal de seu filho; ele te dará dicas de como acessar a boca, como limpar os dentes, como motivar a criança a escovar, aprender a passar o fio dental etc. Tudo isso de maneira lúdica e será um momento de descontração entre pais e filhos, um momento de interação. Os pais aprenderão a realizar a higiene bucal brincando e será um momento prazeroso para todos. Desenvolvi vários métodos para isso e ensino colegas de todas as partes do mundo. No blog (www.adrianazink.blogspot.com) vocês encontram vídeos com algumas técnicas.

Adriana atende seus pacientes com autismo vestindo uma máscara lúdica

Toda criança deve ir ao cirurgião-dentista precocemente e realizar prevenção de cáries e doenças periodontais independente de ter uma necessidade especial ou não

Lembre-se que o medo do dentista não é da criança, ela nunca foi para saber. A odontologia evoluiu muito nas últimas décadas e a prevenção é sempre o melhor caminho.

Você não está sozinho e o dentista te ajudará nesse processo. Muitos pais ficam com vergonha de levar seus filhos ao dentista porque a boca está numa situação tão difícil que não sabemos nem por onde começar. Todo profissional que atende pacientes especiais sabe das dificuldades enfrentadas no dia a dia por essas famílias, e nossa função não será julgar, e sim ajudar, orientar e educar a partir desse momento.

É importante que a primeira consulta seja sem a presença do paciente porque todas essas orientações levam muito tempo, cerca de 1h e 30 min, e para o paciente autista é muito desgastante, pode ser que ele não queira retornar em um lugar onde as pessoas falam demais. Por isso se faz necessário uma entrevista inicial e em um segundo momento a presença do paciente.

Visite meu blog, use as fotos e os vídeos para motivar seu filho ir ao dentista, dê dicas para seu dentista que tenha visto no blog.

Procure no Conselho Regional de Odontologia de sua cidade a indicação de um dentista que atenda pacientes especiais

COMO MOTIVAR OS CIRURGIÕES-DENTISTAS A ATENDEREM OS PACIENTES AUTISTAS

É um tratamento desafiador, motivador e ímpar. O tratamento tem que ser organizado, direcionado, pontual, ético e eficaz.

O paciente é sincero, leal, realista e é ele quem escolhe o dentista, o que muitas vezes decepciona alguns doutores que temos por aí.

É um tipo de paciente fiel que não fica trocando de dentista a cada tratamento. Quando ele gosta de seu atendimento, será o dentista para o resto de sua vida, é um casamento de almas, uma coisa mágica, você sente aquela química quando o paciente chega, tem prazer em recebê-lo, ele demonstra pequenos ou grandes gestos de felicidade, não existe falsidade. No dia que chegar atravessado já te bate logo e encerra a conversa. Adoro essa sinceridade!

A odontologia é a mesma para todos, o que muda é a abordagem.

Alunos do último ano da graduação da Universidade Cruzeiro do Sul em São Paulo estão entrando em contato com esse tipo de atendimento usando a abordagem lúdica os resultados são fantásticos: pais, crianças e alunos se emocionam quando veem que é possível, que eles são capazes de fazer e proporcionar isso. Assim, formamos pessoas que sabem o que é o autismo.

Venha ser um dentista especial, faça especialização em pacientes com necessidades especiais. Somos menos que 600 no Brasil inteiro e, entre os que atendem pacientes autistas, o número é menor ainda.

VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO

Meu blog recebe visitas de pessoas do mundo inteiro, e os problemas enfrentados no Brasil para conseguir um cirurgião-dentista que atenda o paciente autista usando a abordagem lúdica e a facilitação na comunicação através do uso de figuras é o mesmo para todos. Ano passado estive no Peru, em um Congresso de Odontotogia para pacientes especiais, e tive o prazer de conhecer o sr. Salazar, da Associação Autismo Peru. Conversamos um pouco, deixei com ele exemplares de edições anteriores da Revista Autismo, e percebi que a ansiedade dos pais por tratamento ideal é a mesma em todos os lugares.

Recentemente apresentei em Seattle, nos Estados Unidos, os resultados do meu trabalho de conclusão do mestrado, onde desenvolvi materiais de facilitação para a comunicação do paciente autista com o dentista e obtive resultados fantásticos. É um método fácil, barato, que pode ser aplicado no serviço público, auxiliando na busca da prevenção e diminuindo o número de pacientes que ficam meses nas filas de espera de tratamentos com uso de anestesia geral. Muitos colegas dentistas já estão fazendo o curso para aprender a usar a técnica.

Meu próximo passo agora, no doutorado, é desenvolver um software com a técnica para ser acessível a todos os lugares e ajudar os que sofrem por aí.

Estudo a cada dia, erro muito, mas também acerto, e o atendimento odontológico para o paciente autista precisa e deve ser melhor. Luto por isso.

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

O difícil caminho em busca de **respostas**

por Sabrina Ribeiro

Quando o autismo foi descrito pela primeira vez por Kanner, em 1943, acreditava-se que esta era uma condição rara, com manifestação de sintomas ainda na primeira infância. Durante a década de 90 e meados do século XXI, tivemos um número crescente de casos e, em contrapartida, a idade em que estas crianças eram diagnosticadas diminuiu.

Apesar da grande divulgação e aumento das taxas de autismo (uma pesquisa recente realizada nos EUA encontrou taxas de 1 para cada 88 crianças de 8 anos de idade), ainda é comum encontrarmos famílias que estão, há anos, em busca de um diagnóstico.

Há mais de 15 anos trabalhando com famílias de crianças com autismo e por muitas vezes me deparei com uma realidade muito dura! Não é raro ouvir, dos pais, que já passaram por diversos profissionais e que, até então, ainda percorrem o difícil caminho em busca de respostas. Muitos referem ter suas preocupações descartadas por escutarem que não se pode comparar uma criança com outra ou ainda que cada criança tem seu tempo etc. Com este discurso, o tempo passa, as famílias se desgastam e, o que é ainda mais preocupante, a criança com suspeita de autismo cresce sem o atendimento que necessita.

Estudos indicam que os pais reconhecem os sinais da síndrome mais cedo do que a época em que o diagnóstico é feito (Wikinson, 2011), mostrando que os indícios são evidentes já no primeiro ano de vida, ou ainda, no segundo ano, após a perda de algumas habilidades previamente adquiridas. Um dos sintomas iniciais mais comuns reconhecidos pelos pais é o atraso no desenvolvimento da fala. No site Autismo & Realidade você pode encontrar alguns sinais de alerta. (http://www.autismoerealidade.com.br/informe-se/sobre-o-autismo/instrumentos-diagnosticos/sinais-de-alerta/)

Nesta procura incessante por recursos, os pais chegam a visitar de 2 a 5 profissionais antes de receberem o diagnóstico. Este número não difere significativamente com relação a sexo, raça ou tipo de TEA (Transtorno do Espectro Autista), mostrando que esta é uma realidade que afeta a todos, independente da classe social ou nível sócio econômico. Eles dizem ainda que parecem ter que convencer os profissionais da saúde que seu filho tem autismo, numa busca muito dolorosa e intensa por soluções.

A literatura internacional nos conta que a média de idade de diagnóstico do transtorno ainda permanece por volta de 5 anos de idade, em contrapartida, os pais mencionam perceber comportamentos diferentes ou estranhos a partir de 1 ano de vida da criança e, na maioria das vezes, passam por uma experiência muito negativa em todo este processo - chegando a esperar até 5 anos para que o autismo seja confirmado. Quando se refere à crianças com Síndrome de Asperger ou autismo de alto funcionamento, graus do espectro em que os prejuízos são mais leves, este tempo pode ser ainda maior - 7,5 anos.

O estabelecimento de uma rotina de triagem parece ser uma alternativa para eliminar as disparidades na identificação e intervenção precoces, principalmente para pessoas de baixa renda. (Fountain e cols, 2011)

Muitas vezes, devido ao processo gradual de emergência dos sintomas, é importante salientar que estas crianças devem começar a receber cuidados específicos a partir do momento da suspeita e não se deve esperar a confirmação do distúrbio, podendo minimizar os prejuízos e aumentar a qualidade de vida destas crianças e suas famílias.

O diagnóstico tardio implica num atraso no início do tratamento e contribui para o aumento do estresse familiar. A intervenção precoce colabora para a melhora do quadro como um todo, contribuindo para o desenvolvimento de áreas importantes como desempenho cognitivo, habilidades de linguagem, habilidades sociais e de autocuidado, como atividades do cotidiano.

Ainda pensando em políticas públicas, quanto mais cedo for a identificação dos casos, mais fácil se torna o planejamento de programas de saúde pública, minimizando custos e melhorando a qualidade de vida dos pacientes e familiares.

Com a falta de um diagnóstico preciso, os pais acabam não recebendo as orientações adequadas, o que pode colaborar para um prejuízo na qualidade da vida e aumento do risco de novos casos na família.

Se você suspeita de algum comportamento estranho em seu filho, procure um especialista, não espere. Comece a estimulá-lo o quanto antes!

Sabrina Helena Bandini Ribeiro é psicóloga, trabalha com pessoas com autismo desde 1995, é mestre em Distúrbios do Desenvolvimento, pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, doutoranda em Psiquiatria e Psicologia Médica pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Coordenadora de Psicologia do Ambulatório de Cognição Social da UNIFESP, e atende em São Paulo e Atibaia (SP). E-mail: sabandini2@yahoo.com.br

As quatro edições da ***Revista Autismo***

por Martim Fanucchi

Parece que foi ontem, quando num papo numa doceria de São Paulo, com o amigo dr. Farina, nasceu a ideia de se criar uma revista sobre autismo. Ele, como advogado e jornalista, tinha a vontade de ser editor, mas isso acabou não acontecendo por seus inúmeros compromissos com associações de moradores de alguns bairros da cidade e suas atribuições como advogado da área cível.

A intenção era então fazer a revista e deixar meu pai como responsável da mesma, já que ele também é jornalista e tem um MTb (o registro profissional dos jornalistas), tão necessário para que a publicação saísse da mente e fosse para o papel.

E foi num e-mail enviado ao grupo da internet de pais de autistas do qual fazia parte, convidando pais e profissionais a participarem do projeto que conheci Paiva Junior, hoje editor-chefe e co-fundador desta revista junto comigo.

Ele, por sua vez, se tornou meu "irmão de missão". Tão essencial e atuante para que a publicação criasse "asas". E criou. Pais e profissionais que acreditaram nesse sonho e não mediram esforços para que se tornasse realidade integraram essa "falange" da causa que é hoje a Revista Autismo.

Três anos passados e temos muita satisfação em saber que, por meio da revista, milhares de famílias foram beneficiadas com informação séria e consistente sobre os vários aspectos que envolvem esta síndrome.

Eu queria poder citar todos os nomes aqui, mas ficaria pequeno esse espaço, tamanha a quantidade de ajuda que tivemos de tantas pessoas boas e "malucas" que, assim como nós, jamais pensaram que não poderia dar certo.

A entrada do neurocientista Alysson Muotri para participar do projeto ocorreu a partir do número 1 da revista. E só agregou benefícios à imagem de veículo de comunicação sério, sem vínculos com qualquer entidade política ou pessoa que possa danificar a credibilidade que a revista tem. O caráter de ser sem fins lucrativos e ter sua distribuição feita de forma gratuita ajudaram muito a construí-la, bem como o seu conteúdo editorial.

Nosso maior sonho sempre foi que a Revista Autismo fosse distribuída a cada um dos pediatras desse país, uma vez que eles têm contato com tantas crianças em tenra idade ainda, o que possibilitaria, quando for o caso, o encaminhamento dessa criança com alguns traços da síndrome a um especialista, seja um neuropediatra ou um psiquiatra da infância, para que seja aplicado um tratamento adequado e precoce.

Esse sonho está aos poucos se tornando próximo da realidade. Porque esta quarta edição (a número 3, já que ela nasceu no número 0) está sendo impressa com uma versão de 10 mil exemplares que será distribuído em mãos unicamente entre a classe médica (serão 10 mil especialistas, entre psiquiatras, neurologistas e alguns pediatras que receberão, em mãos, a versão para médicos).

Isso ocorrerá por meio de um acordo com um laboratório que se encarregará dos custos da impressão dessa versão especial adicional (na qual terá um anúncio de medicamento para os médicos especialistas, até porque somos totalmente contra o anúncio de medicamento na edição para leitores leigos, como nós). Tal acordo aumentou a tiragem, o que fez diminuir o custo da impressão dos "nossos" 10 mil exemplares para o público em geral. Isso foi feito sem envolver dinheiro ou pagamentos, sem qualquer vínculo financeiro, muito menos a inserção de anúncio de medicamento nessa "nossa" versão, "para todos".

Nossa maior preocupação e nosso maior patrimônio é justamente esse caráter livre que a Revista Autismo tem, sem a interferência de ninguém na pauta editorial de cada edição, que é criada com todo cuidado e liberdade de expressão. Aqui ninguém ganha dinheiro com ela. Ninguém se favorece dela para se auto-promover. A lisura e a reputação nossa (digo nossa não só dos editores, mas dos colaboradores em diversas áreas e dos que fazem o trabalho voluntário para ajudar na divulgação e distribuição da publicação) é tão importante quanto a própria revista.

Desde a edição número 2 a revista compõe um dos projetos sociais de uma importante ONG chamada Consciência Solidária, da cidade de Atibaia, terra natal do colega Paiva Júnior e que, pela seriedade do projeto, fez com que a presidente da ONG, a médica pediatra Lucila Hashimoto, oferecesse-nos este suporte, financeiro, jurídico, contábil, mas acima de tudo, nos encorajar a ir sempre mais longe. Com isso, qualquer pessoa pode verificar as contas da revista, da própria ONG e de seus participantes para verificar um estado de transparência e dignidade que fazemos questão de ter.

À aqueles que confiam e acreditam nesse projeto e que têm a possibilidade de divulgar o que é o autismo, solicitamos que o façam. Seja na mídia que for: rádio, TV, outras revistas, mídias sociais etc. Não estamos aqui para sermos os únicos. Muito menos para competir com ninguém. Estamos para somar esforços em torno de uma causa que hoje é a maior epidemia do planeta e que nossa sociedade ainda tem muita carência de informação sobre ela. Então esses esforços em divulgar a causa não tem preço!

Quero agradecer, por fim, àquela entidade lá de cima, que seja por qual religião ou dogma for; é d'Ele que vem toda a inspiração deste projeto. Que continuemos abençoados, bem como à todos que lutam pelo autismo sem interesses pessoais ou financeiros. E que sempre tenhamos a clareza de nossos objetivos e a humildade de sempre buscarmos fazer o melhor possível.

As três edições anteriores da Revista Autismo, números 0, 1 e 2

Martim Fanucchi, co fundador e editor de arte da Revista Autismo, é publicitário e artista plástico. Participa de projetos sociais de caráter voluntário desde 1997. É pai de uma garotinha dentro do transtorno do espectro autista chamada Julia, a quem deve todos os ensinamentos de amor e pureza mais importantes de sua vida. Para ela se dedica, além da própria revista, ao blog "Júlia e Papai", onde expõe situações envolvendo suas vidas depois do diagnóstico de autismo (www.juliaepapai.wordpress.com). Email: martim@revistaautismo.com.br

O cérebro **autista:** memória, função executiva e atenção

por Tatiana Barbosa Soares

De forma simples pode-se caracterizar a memória pela capacidade de armazenar informações. A função executiva pela ação de planejar e organizar ações em busca de um objetivo, como por exemplo, nos arrumarmos de manhã. E a atenção, por responsabilizar-se em nos manter alertas e também por selecionar estímulos ambientais que serão ou não captados. Tais funções neuropsicológicas encontraram-se, frequentemente, alteradas no autismo.

Algumas teorias tentam explicar e localizar no cérebro estas alterações. Uma delas é a teoria do lobo frontal. O lobo frontal é a parte da frente do cérebro e pessoas com lesões nessa área apresentam características muito semelhantes aos Autistas. Esta porção cerebral é responsável pelas funções executivas, ou seja, pelo planejamento para atingir metas. Tal característica exige flexibilidade e esta capacidade encontra-se deficitária em Autistas. É muito difícil para eles organizarem-se diante de uma tarefa nova, ou de um ambiente inesperado, tendo dificuldade em criar artifícios para lidar com imprevistos.

Em relação, a atenção percebe-se uma caraterística bastante interessante: esta função parece estar "suspensa", gerando uma espécie de "vazio interno". Ou, muitas vezes, há dificuldade em dividir a atenção frente a estímulos. Os movimentos repetitivos (como balançar ou pater palmas) estariam relacionados com a tentativa de controlar o ambiente.

Autistas podem passar um longo período de tempo envolvidos em alguma tarefa específica. Estudiosos descrevem a ideia de que, nesses momentos, é como se algo tivesse dominado a mente destes pacientes, deixando-os isolados de todo e qualquer estímulo, sendo incapazes de se comunicar com o mundo externo.

Todos estes fatores tornam o mundo do autismo fragmentado, impedindo a coerência e organização de ideias para compreender situações ou realizar julgamentos. Neste entorno segmentado e sem lógica, surgem ilhas de aptidões que podem ser definidas como capacidades intelectuais intactas, e um dos principais exemplos é a boa memória. Sendo assim as habilidades intelectuais dos autistas podem estar estreitamente relacionadas com o uso de uma espécie de memorização automática.

Ainda como tentativa de responder aos porquês dos comportamentos dos autistas, existe a teoria dos neurônios-espelho. Neurônios são células do cérebro responsáveis pelos impulsos nervosos. Tudo no cérebro depende dos neurônios. Basicamente, os neurônios-espelho são ativados quando realizamos uma ação, como por exemplo "abanar", e também são acionados quando apenas observamos alguém abanando.

Sendo assim, estas células possibilitam que façamos uma imitação. Observou-se que a quantidade destas estruturas está diminuída no cérebro de autistas. Para alguns cientistas, pode estar aí a dificuldade de empatia que estes pacientes apresentam. Esta teoria pode orientar a compreensão de por quê autistas têm tanta dificuldade em compreender metáforas ou ironias. A dificuldade de empatia não possibilita a formação de um conceito do que se passa na mente do outro.

Levando em consideração a redução de ativação de neurônios-espelho em autistas, chega-se à suposição de que quando eles exercem uma ação, os neurônios ativam-se normalmente, porém quando observam alguém praticando alguma ação, a resposta não é a mesma. Desta forma, supõe-se que as atitudes alheias são percebidas com menos intensidade por autistas.

Por fim, a teoria da mente, que é a capacidade de elaborar hipóteses a respeito dos pensamentos alheios. É natural da espécie humana a capacidade de perceber e decodificar intenções de terceiros, através do tom de voz, expressões faciais e demais demonstrações captadas em uma conversa ou simples observação. Esta habilidade nos ajuda na tomada de decisões e na avaliação de situações e contextos sociais. Autistas possuem extrema dificuldade nestas áreas. A pouca capacidade em avaliar as intencionalidades alheias impede ou torna equivocada sua avaliação acerca de determinada situação. Desta forma, compreendem com mais dificuldade o objetivo de certas atitudes, demorando a interagir. O fato de autistas não possuírem habilidade para mentir está relacionado com a teoria da mente. Eles não conseguem perceber que seu interlocutor possui conceitos e pensamentos diferentes dos seus, então não percebem a necessidade de mentir, mesmo em situações sociais simples. Muitas vezes, sua espontaneidade é confundida com falta de educação ou desrespeito, porém são apenas resultado da sua dificuldade em decifrar códigos sociais.

É importante ressaltar que encontrar áreas específicas que expliquem o comportamento de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista é tarefa inatingível. A diversidade de sintomas não permite tal localização. Para tanto, as teorias propostas são auxiliares no desvendamento das possíveis origens dos sintomas, auxiliando no processo de diagnóstico e tratamento.

Muitos são os desdobramentos no que diz respeito ao autismo. As áreas cerebrais estudadas são norteadas pelos comportamentos característicos do transtorno, já que ainda não é possível identificar uma origem específica do transtorno.

É fato que os estudos atuais são categóricos em orientar que o autismo é, provavelmente, um transtorno de origem orgânica, com alterações funcionais do cérebro. Muitas são as possibilidades, torna-se evidente que o estudo e a pesquisa destas questões são importantes na busca de um diagnóstico adequado e melhores orientações de tratamento. A realidade do autismo coloca os profissionais de frente com uma questão grave, pouco conhecida, estigmatizada e, o que torna a situação mais preocupante, tardiamente diagnosticada e com orientações terapêuticas.

Tanto o diagnóstico quanto o tratamento dependem da qualidade do trabalho e do conhecimento do profissional responsável. Sendo assim, é de suma importância o investimento na pesquisa em prol da qualidade de vida dos pacientes autistas e de suas famílias.

(*Trabalho baseado no artigo "Autismo e Funções Neuropsicológicas: memória, função executiva e atenção", orientado por Fernanda Garcia Perez.)

Tatiana Barbosa Soares é psicóloga, com especialização em neuropsicopedagogia.

A associação da estimulação de linguagem e da atividade motora no trabalho com crianças dentro do **espectro autista**

por Lucia Rey Rocha Schliemann e Pâmela Spanholeto

É comum pensarmos a aprendizagem como um processo dividido em blocos, onde cada disciplina ou atividade é trabalhada individualmente dentro de um contexto visando o desenvolvimento intelectual da criança. Não há dúvida que este tipo de abordagem focada e específica tem sido preponderante em diversas situações. Contudo, a aprendizagem é um processo integrado resultante de estímulos que atuam de forma simultânea, que envolvem todo o corpo através dos sentidos, das emoções e dos movimentos, fazendo com que o desenvolvimento cognitivo e de aquisição de linguagem estejam intimamente associados ao desenvolvimento motor.

Desde o nascimento, a criança responde através de movimentos e vocalizações a estímulos do ambiente em que vive. Um ambiente apropriado, estimulante, funcional e lúdico é um grande fator para o desenvolvimento global da criança, facilitando assim sua vivência corporal, sua relação pessoal, comunicação e aprendizagem.

No caso de familiares e profissionais que lidam com crianças no espectro autista, uma das maiores preocupações é o estabelecimento da comunicação. Uma comunicação em seu sentido pleno, uma comunicação funcional, quer seja verbal ou não verbal. Isto inclui gestos, linguagem corporal, expressões faciais, uso de imagens, ritmo e entonação.

As crianças no espectro apresentam diferentes manifestações em suas tentativas de comunicação, podendo variar desde uma ausência total de linguagem até emissões por vezes descontextualizadas, manifestadas através de repetições anteriormente ouvidas. Normalmente, o que se encontra é uma linguagem que não possui a função de comunicar uma mensagem a outra pessoa. Muitas vezes essas crianças têm a habilidade linguística no sentido da articulação das palavras, tanto que elas reproduzem fielmente a fala do interlocutor, porém existe uma ausência de tornar essa habilidade em comunicação efetiva. Por exemplo, uma característica comum das crianças do espectro é a reprodução da fala do interlocutor no que se refere a ela própria, porém fazendo uso do pronome na terceira pessoa.

Para que esta comunicação possa se tornar mais efetiva e contextualizada, precisamos pensar a criança dentro de um contexto mais amplo. Não há sentido em estimular apenas a emissão de palavras isoladas, achando que ela conseguirá desenvolver sua linguagem plena. O que precisamos é ajudá-la primeiramente na intenção comunicativa, ou seja, na necessidade, no significado e no prazer em se comunicar. A intenção comunicativa está diretamente relacionada à interação social, daí a necessidade em promovermos esta interação com a criança. A dificuldade de socialização da criança do espectro autista faz com que ela tenha uma pobre consciência da outra pessoa, assim, ela tem dificuldade em se colocar no lugar do interlocutor e em entender os acontecimentos a partir da perspectiva do outro.

Existem várias maneiras para se ajudar a criança na intenção comunicativa. Uma delas é a atenção compartilhada, ou seja, conjugar o olhar da criança e de seu interlocutor para o mesmo objeto. A partir do momento que conseguimos esta atenção compartilhada, devemos usar de expressões faciais pertinentes ao contexto, uso de gestos, postura corporal e emissão oral para dar um significado sobre aquilo para nossa criança. Caso ela se interesse, é preciso ajudá-la a interpretar e dar significação a esse interesse. Podemos verbalizar para ela o que ela está sentindo e pedir para ela repetir, com base em nossa fala, que ela quer aquele objeto. É preciso ser enfático, usar expressões faciais que demonstrem agrado ao objeto. Caso ela não tenha se interessado, podemos da mesma forma verbalizar para ela que aquilo não lhe interessou e pedir para ela repetir que ela não quer aquele objeto. Usar também expressões e gestos de que aquilo não é interessante. Através dessas dinâmicas, o que pretendemos na verdade é atribuir junto com nossa criança significados aos comportamentos e desejos dela através da interação (engajamento afetivo) e do uso da linguagem naquele dado momento.

Todo este trabalho requer um contexto de interação, de comunicação e de significação para a criança. Em nossos atendimentos às crianças do espectro autista e às crianças típicas, temos observado que todas elas necessitam de estímulos motores, sensoriais e de linguagem, através de atividades que lhes interessem e que tenham significado ao executá-las. Atividades motoras que estimulem o raciocínio, a concentração, a linguagem e sua organização são extremamente importantes e eficazes quando trabalhadas de maneira integrada e de forma interdisciplinar. Em especial para as crianças do espectro autista, essas atividades devem ser acompanhadas de uma rotina devidamente explicada através de uma linguagem acessível. Isto auxilia a criança no entendimento da sequência do que ela irá fazer e assim saber que tudo terá começo, meio e fim.

Alguns exercícios, como os circuitos de atividades motoras, são excelentes para o trabalho de linguagem, organização tempo-espaço, equilíbrio, força exercida, atenção e comportamento. Essas habilidades trabalhadas de forma conjunta são de extrema importância para um bom desenvolvimento intelectual, afetivo, comportamental e de comunicação da criança.

Em nossa prática, a associação da estimulação de linguagem com a atividade física tem se mostrado uma ferramenta eficaz para o atendimento de crianças no espectro autista.

Lucia Rey Rocha Schliemann é fonoaudióloga e Pâmela Spanholeto é educadora física
site: www.gymnasiokids.com.br - email: recepcao@gymnasiokids.com.br

Arthur e o Infinito

Um Olhar Sobre o Autismo

por Julia Rufino Garcia

A ideia

Na maioria das vezes, é muito curioso contar como surgiu uma ideia e (ou como) ela se desenvolveu. Em 2008, ouvi de um amigo, o Marcelo Sando, a história de David, uma criança autista que na época tinha 6 anos. Fiquei fascinada pelos momentos que Marcelo passou com David, do jeito e das maneiras que encontrou para conviver com o menino e compreender melhor seu mundo, que muitas vezes nos parece muito distante. Guardei a história de David em minha memória e o tempo passou.

Em 2010 me inscrevi para o curso de direção de cinema na Academia Internacional de Cinema, um curso técnico com a duração de dois anos. No fim de 2011, tinha como meu último trabalho o projeto de conclusão de curso.

Penso que há uma relação muito forte entre essa Pedagogia e a relação das mães e educadores com suas crianças e decidi abordar então o tema autismo e a convivência de uma mãe com seu filho no filme.

A história

O roteiro de Arthur conta a história de uma mãe, Marina, com seu filho autista de 6 anos, Arthur. O filme começa logo após o diagnóstico do menino e a partir daí mostra os caminhos que a mãe irá traçar para entender o seu filho e poder lidar cada vez melhor com ele. No filme, Marina é casada com César e possui uma filha mais velha de 10 anos chamada Sofia. Além da relação de mãe e filho, o filme expõe o como essa situação interfere na família como um todo.

Roteiro e pesquisa

Em outubro de 2011, comecei a escrever o roteiro do filme, através de pesquisas pela internet, livros e contato com alguns pais. Consegui criar a primeira estrutura de história que depois daria origem ao filme. Apresentei a primeira versão para uma banca na Academia Internacional de Cinema e o projeto foi aprovado. Além de aprovado, ganhou um prêmio de R$ 3 mil pelo seu roteiro, que ao todo teve nove versões.

No começo de 2012, tendo o projeto em mãos, comecei a minha pesquisa. O contato com algumas famílias me levou a outras pessoas ligadas a esse problema, com isso, o interesse pelo filme cresceu muito. Liguei para instituições e fui pessoalmente a cada uma delas com dois objetivos principais: o de obter mais informação teórica e prática e o de ter um apoio institucional para que isso fosse dando cada vez mais credibilidade ao filme. Ao todo foram 9 meses de pesquisa que me fizeram ter todas as referências e informações que precisava para que a história saísse do papel.

O elenco principal

Em março de 2012, em paralelo com a pesquisa, com a junção da equipe havia também a extrema importância da escolha certa do elenco. Embora todo o elenco seja importante, havia a prioridade de escolher com mais cautela o ator que faria o personagem de Arthur e a atriz que faria o personagem de Marina.

Para isso, entrevistei e fiz teste de câmera com mais de 20 atrizes que se candidataram a fazer esse personagem da mãe. Foram necessários alguns dias para realizar todos os testes. Já com o menino, foram chamados mais de 10 meninos até encontrar o ideal para o papel.

Na hora de fazer o casting com a mãe, precisava de uma pessoa sensível, que se colocasse no lugar da mãe para experimentar aquela sensação e alguém que transmitisse uma complexidade de sentimentos, entre eles tristeza, felicidade, orgulho, culpa, algo que percebi em muitas mães e que é bastante difícil de descrever. Já com o menino, precisava de uma criança que tivesse o olhar certo, aquele olhar profundo e pro infinito, que as crianças autistas têm. Depois de 1 mês, havia encontrado os dois atores principais: a Maria Tuca Fanchin, para o personagem da mãe e o Erich Schon, para o personagem de Arthur.

A equipe

Desde o princípio, sabia que não poderia pagar a equipe técnica, sendo necessário não só encontrar pessoas que queriam estar no projeto, mas pessoas que tinham o entendimento técnico e a sensibilidade estética e conceitual.

Juntou-se uma equipe de 25 profissionais que tinham todos os quesitos necessários, entre eles técnico de som, fotógrafo, figurinista, diretor de arte, editor etc.

Ainda mesmo sem verba, havia uma equipe qualificada que garantiria a qualidade técnica e artística, um dos pilares principais para um bom filme.

Ensaios e reuniões

Num filme, há uma parte fundamental que é onde se definem os seus conceitos, ou seja, o diretor juntamente com o diretor de arte e o diretor de fotografia decidem quais vão ser as cores, o tipo de luz, os enquadramentos, os movimentos de câmera que trarão as sensações que queremos. Em "Arthur e o Infinito", por exemplo, trabalhamos muito com a cor azul quando se trata do menino e cores frias quando se trata da mãe em um momento mais intenso. Os movimentos de câmera podem expressar o que os personagens estão sentindo, assim como os enquadramentos que usamos.

Em paralelo a essas reuniões aconteciam também os ensaios com os atores, essencial para a construção dos personagens. Os ensaios foram filmados e mandados para algumas instituições e pais que avaliavam o que estava bom e o que necessitava de melhorias para que, no próximo ensaio, pudesse ser trabalhado.

O crowdfunding

Nosso filme até então contava com uma verba de R$ 3 mil e deixaríamos de fazer muitas coisas se tivéssemos que fazer o filme com esse valor.

Ao longo das pesquisas, pude perceber que uma rede de pessoas estava em volta do projeto, tanto pessoas que estavam ligadas ao mundo do autismo, como aqueles que haviam se interessados pela causa.

Tive a ideia de usar do financiamento colaborativo para tentar arrecadar a verba que precisávamos, um total de R$ 23 mil que seriam usados apenas para custos de produção e equipamentos.

O Catarse (www.catarse.me) faz esse trabalho no Brasil. Você cria um projeto, faz um vídeo de apresentação, o inscreve e, se for aprovado, há um tempo (determinado pelo criador do projeto) para arrecadar a quantia mínima necessária no nosso caso, os R$ 23 mil. Se não arrecadássemos essa quantia, todos os doadores receberiam o dinheiro de volta.

Fizemos um vídeo de apresentação, inscrevemos o projeto e tínhamos 45 dias para arrecadação, que terminaria no dia 19 de julho, 6 dias antes de começarmos as gravações.

Fizemos uma intensa divulgação durante esse período, e no dia 19 de julho, 96 pessoas haviam doado e conseguimos R$25.610,00. Esse valor nos deu a possibilidade de fazer o filme com uma excelente qualidade técnica. E, mesmo com verba, tivemos grandes descontos e até equipamentos fornecidos de graça, tudo isso por causa da seriedade do projeto e do tema.

A filmagem

Com o dinheiro arrecadado, corremos para deixar tudo pronto para as filmagens. A equipe de arte montou todos os cenários, a equipe de produção cuidou de toda a organização e logística, eu e os atores fizemos os últimos ensaios. E no dia 25 de julho começamos as gravações, que duraram 7 dias, ou seja, até o dia 31de julho.

A pós-produção

O processo de pós-produção é bem extenso. Quando terminamos as filmagens, o material foi para as mãos do montador e o filme foi editado em 2 meses. Em seguida, o material seguiu para um estúdio de colorização, onde a cor do filme foi trabalhada durante 1 mês de acordo com o conceito que havíamos criado; enquanto isso, a trilha sonora estava sendo composta e toda a edição de som estava sendo feita.

Após a criação da trilha e a edição, todo o material foi para um estúdio de mixagem para a equalização de todo o som (trilha, diálogos e efeitos sonoros).

Palestras e conversas

Como o filme trata do autismo, há a possibilidade de ser exibido em instituições em geral, grupos de pais, escolas e universidades, acompanhado ou não de uma palestra onde eu conto todo o processo de pesquisa e produção.

No fim de 2012, foram dadas 3 palestras, uma para a turma de psicologia na Universidade Católica de Santos e duas para o Centro de Formação e Acompanhamento de Inclusão da Prefeitura Municipal de São Paulo.

A partir de março de 2013, estará aberta a possibilidade de levar pessoalmente o filme para dar a palestra e exibi-lo. Será cobrado o preço de custo, ou seja: alimentação, transporte e hospedagem, se necessário. Havendo a palestra ou não, uma cópia do filme será disponibilizada.

Julia Rufino é cineasta, mora em São Paulo, e responde pelo e-mail pessoal juliarufinogarcia@gmail.com e, especificamente sobre o filme, arthureoinfinito@gmail.com

Centro de excelência para estudos do *autismo* no Brasil

por Alysson Muotri

Recentemente tive a oportunidade de apresentar um projeto para um Centro de Excelência para estudos do autismo no Brasil para representantes do governo federal. A relevância de um centro transdisciplinar (diferente de modelos antigos interdisciplinares, onde ocorre fertilização cruzada entre duas disciplinas apenas) é cada vez mais urgente. O custo nacional com pacientes autistas nos EUA saltou de 35 bilhões de dólares em 2007, para 137 bilhões de dólares em 2012. Dados semelhantes foram calculados na Inglaterra. A maior parte desse custo vem do tratamento de indivíduos adultos com autismo.

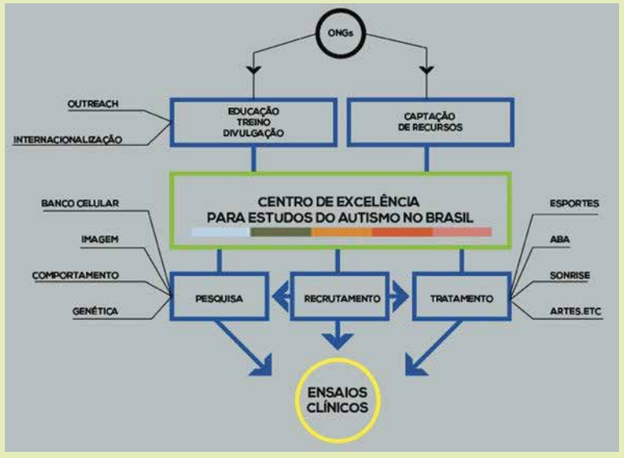
Autismo não é meramente uma condição pediátrica. Na verdade, a fase adulta é a parte mais cara do tratamento, pois dura dezenas de anos e requer o acompanhamento de profissionais de diversas áreas. Esse tratamento profissional precisa ser especializado. Não basta ir ao dentista ou nutricionista, é preciso um dentista e um nutricionista que saibam lidar com um indivíduo autista. Custos com tratamento de autistas tendem a aumentar com a inclusão de mais pacientes que agora se apoiam em novas leis, e a disseminação do que é o autismo. Famílias com pacientes autistas são afetadas de diversas formas. Um dos pais acaba se dedicando ao paciente e abandona a profissão, em geral, mães jovens, que poderiam estar contribuindo para o crescimento econômico do pais. Essas mães muitas vezes sofrem com depressão e baixa autoestima. A unidade familiar é alterada em diversas instâncias, com altos níveis de divórcio e impacto psicológico nos irmãos não afetados, por exemplo.

Portanto, acredito que a criação de um centro de excelência seja um passo essencial para o crescimento do país. A missão do Centro de Excelência brasileiro seria a de usar todo tipo de estratégia racional e ética para verificar e descobrir fatos oriundos de disciplinas relevantes, para explicar as origens do autismo e explorar novas intervenções terapêuticas. Além disso, o Centro deve buscar minimizar a complexidade e hierarquia das estruturas organizacionais, reduzindo a burocracia desnecessária e otimizando a circulação da informação. Durante esse processo, o Centro deverá aumentar a conscientização e compreensão do autismo entre a comunidade acadêmica e a sociedade em geral.

Visualizo uma oportunidade de formação de profissionais especializados em autismo e geração de produtos e serviços inovadores, tais como construção e design de aplicativos e equipamentos eletrônicos. O Centro teria uma unidade de recrutamento e diagnóstico, estratificando os diferentes tipos de autistas e direcionando voluntários para participação em pesquisa. Ressalto a importância de estudos genéticos em nossa população, acompanhando a tendência mundial que busca sequenciar mil indivíduos autistas nos próximos anos, nenhum do hemisfério sul. A geração de neurônios a partir de células-tronco induzidas para triagem de drogas também segue como tendência mundial. Assim, o Centro de Excelência brasileiro estaria preparado para gerar ensaios clínicos inteligentes, usando os próprios pacientes, de forma personalizada ou em subgrupos de autistas. O Centro poderia testar a eficácia de químicos da biodiversidade brasileira, oriundas de programas que já existem, como o BIOTA e NuBBE. Estaríamos também prontos para testar rapidamente novas drogas descobertas em outros Centros ou da literatura científica.

Fazendo isso, ainda estaríamos treinando a próxima geração de profissionais para continuar na luta da compreensão e cura do autismo. Imagine o impacto mundial se o Brasil encontrasse uma terapia eficaz para o autismo e cujo modelo pudesse ser explorado para outras doenças mentais no futuro.

Com o crescente número de crianças autistas tornando-se adultos com autismo, a situação começa a ficar crítica e requer ação imediata. Será uma pena olharmos do futuro para o que acontece hoje e concluirmos que poderíamos ter lutado juntos por algo transformador. Acho possível unirmos forças para atingir metas a curto prazo, como melhores escolas para os autistas, e também soluções a longo prazo. Dessa forma teremos um mundo melhor para crianças e adultos autistas.



Proposta de um modelo de Centro de Excelência para estudos do autismo no Brasil. Cinco departamentos (em azul) seriam a base de funcionamento para geração de profissionais especializados e testes clínicos.

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

As pesquisas em **autismo** no Sul

Universidade Federal do Rio Grande do Sul: descobertas, dificuldades e perspectivas futuras

por Rita Cherruti, Dânae Longo e Lavinia Schüler-Faccini

Alunos da Escola Recanto da Alegria, escola especial (fotos de Wesley Santos)

Diversas são as áreas de pesquisas em autismo na Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Dentre elas, podemos destacar a equipe de neurologia pediátrica sob a orientação e coordenação do professor dr. Rudimar dos Santos Riesgo, que atualmente desenvolve pesquisas em parceria com diversas áreas incluindo genética, psiquiatria, neurologia e bioquímica. Nesta última, o destaque fica com a professora dra. Carmem Gottfried e sua colaboração de forma exponencial para a pesquisa experimental. A equipe da dra. Carmem foi responsável, aqui na universidade, pela introdução de um modelo animal de autismo, muito útil para estudos na área de neuroquímica e neuroanatomia relacionadas com o transtorno autista. Ainda no grupo do professor dr. Rudimar, salientam-se os trabalhos de tradução e validação de escalas diagnósticas, como CARS (Childhood Autism Rating Scale) e ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), consideradas padrão ouro internacional para diagnóstico de autismo e outros transtornos do espectro autista.

Na área de psicologia, as pesquisas seguem com a colaboração e supervisão da dra. Cleonice Bosa na busca de novas escalas e instrumentos para diagnóstico do autismo infantil. Os trabalhos de psicologia são desenvolvidos (na Universidade do Rio Grande do Sul) em parceria com os grupos das áreas de neuropediatria, genética e bioquímica para melhorias no sistema diagnóstico do autismo.

Sob a supervisão e orientação da professora dra. Lavínia Schüler-Faccini, o campo na área genética é vasto. Quem ali chega encontra um mundo novo: uma pesquisadora que instiga o conhecimento liderando biólogos, musicoterapeutas, nutricionista, geneticistas, fisioterapeuta, entre outros, todos buscando contribuir para o conhecimento de uma área ainda muito pouco explorada no Brasil. Entre as pesquisas que estão sendo realizadas no grupo liderado pela dra. Lavínia, podemos citar a da nutricionista Rita Cherutti, intitulada "Influência do Glúten e da Caseína e Sintomas Neurocomportamentais em Crianças com TEA", além de tradução e validação de escalas e instrumentos diagnósticos de sintomas gastrointestinais e rituais alimentares em crianças com TEA. Na musicoterapia e autismo, podemos destacar o musicoterapeuta Gustavo Gattino, com sua pesquisa em tradução e validação de escalas de musicoterapia para avaliação de crianças com autismo.

Contudo, deve-se dar grande e merecido destaque para a doutora em genética que fez muito pela pesquisa em autismo dentro da universidade. Durante o seu doutorado intitulado "Influência de Fatores Genéticos e Ambientais nos Transtornos do Espectro Autista", a dra. Dânae Longo, questionada sobre o que pensava sobre as dificuldades enfrentadas pelos pesquisadores no Brasil, gentilmente nos enviou este relato: "Creio que uma das dificuldades com relação à pesquisa na área de autismo no Brasil trata-se mesmo da falta de conhecimento e visibilidade do assunto no país. Outro problema, de ordem mais geral, mas que eu considero ainda mais significativo uma vez que me afeta diretamente, é a dificuldade dos pesquisadores brasileiros de se inserirem no mercado de trabalho. Após mais de cinco anos de doutorado e pós-doutorado em um dos programas de pós-graduação mais conceituados do país, infelizmente não estou conseguindo me dedicar às pesquisas na área de autismo. Atualmente, sou professora de uma instituição federal que não desenvolve pesquisas na área humana e nem tem estrutura para comportar um laboratório de biologia molecular. Tentei pedir transferência para o Instituto Federal do Rio Grande do Sul, campus Porto Alegre, onde eu poderia reatar as pesquisas na área. No entanto, infelizmente, não houve interesse da instituição. Essa postura me deixa bastante frustrada, pois uma instituição federal está perdendo a oportunidade de formar alunos de iniciação científica, além de ter seu nome vinculado a uma promissora linha de pesquisas. Com algumas exceções de instituições públicas, como a EMBRAPA e a FIOCRUZ, por exemplo, infelizmente nosso país não possui iniciativa privada voltada a pesquisa e desenvolvimento que poderia estar absorvendo as centenas de doutores que se formam por ano no Brasil. A maioria desses profissionais, como foi o meu caso, se não conseguirem preencher uma das superconcorridas vagas de docentes nas universidades acabam tendo que se inserir em outras áreas, diversas da sua formação, ou que não envolvem trabalho de pesquisa. Nesses casos, de certa forma, acabam se perdendo aqueles seis anos dedicados ao mestrado e doutorado, que demandaram tanto esforço pessoal, intelectual, emocional e muitas vezes financeiro", relata a dra. Dânae Longo.

Este relato com certeza é a expressão de muitos doutorandos que concluem anos de pesquisas e não conseguem aplicar seus conhecimentos, dar continuidade ou mesmo retorno à população sobre sua pesquisa. Essa situação é injusta tanto para o pesquisador, quanto para a população, que seguem carecendo de uma melhor assistência aos seus filhos. Continua a dra. Dânae: "Mesmo depois do término do período de doutorado, permaneço em contato com a equipe da UFRGS, em especial com a dra. Tatiana Roman, que continua desenvolvendo algumas pesquisas na área de genética do autismo. Vou continuar tentando retornar a Porto Alegre para retomar a linha de pesquisa com autismo e, quem sabe, pleitear junto ao poder público a abertura de um espaço para assistência da população, um local onde as pessoas possam buscar apoio e informações sobre diagnóstico e tratamento dos seus filhos com suspeita de transtornos do espectro autista."

No departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, encontra-se também uma nova opção de espaço para assistência no diagnóstico e no tratamento de crianças com suspeita de autismo. Trata-se do Projeto Proteger, um projeto de extensão coordenado pelo prof. dr. Renato Zamora Flores, na forma de um ambulatório multidisciplinar, contando com profissionais e estagiários de diversos cursos como medicina, psicologia, fonoaudiologia, enfermagem, assistência social, entre outros. O atendimento é gratuito e aberto à comunidade.

Como podemos perceber, pesquisas, pesquisadores dedicados e orientadores existem. O que apreendemos é que falta a continuidade para fora dos muros da Universidade. Faltam centros interessados em absorver os profissionais que estão saindo dos mestrados e doutorados com esta enorme bagagem de conhecimento e, muitas vezes, rumando para áreas que nada tem a ver com autismo e nem de longe lembram que um dia pesquisaram e contribuíram tanto para a pesquisa no Brasil. Isto sim precisa terminar, o pesquisador precisa ter a chance de continuar contribuindo para a pesquisa e para a melhoria de vida de milhares de famílias de pacientes com autismo ou outro transtorno do espectro autista.

Rita Graziela Cherruti é nutricionista, especialista em psicologia, mestranda em Pediatria, Diretora de projetos da AMA-RS. Faculdade de Medicina, Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Endereço para correspondência:
Rua Luiz Cosme, 333/401, Bairro Passo da Areia, Porto Alegre, Rio Grande do Sul- Brasil – CEP: 91340-240 E-mail: Rita.cherutti@ufrgs.br

Dânae Longo é bióloga, mestre e doutora em Genética e Biologia Molecular pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Professora do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Farroupilha.

Lavinia Schüler-Faccini é médica, doutora em Genética e Biologia Molecular, professora associada do Departamento de Genética, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Ensinando ***crianças autistas*** a usar o vaso sanitário

por Luiz Freitas e Virgínia Amorim

Ensinar a criança com autismo a usar o banheiro é quase sempre um desafio para os pais e os profissionais. Antes de tudo, é preciso compreender que usar o banheiro de maneira independente envolve um grande número de comportamentos, por exemplo: dirigir-se ao banheiro, sentar-se no vaso/penico, levantar-se novamente, limpar-se, abaixar e levantar as calças, dar descarga, lavar e secar as mãos, e pode ser necessário ensinar alguns deles separadamente. Ao longo deste artigo serão apresentadas algumas estratégias gerais que podem ser úteis nessa tarefa, mas a adequação de cada uma delas dependerá das necessidades atuais de cada criança.

Uma das grandes dúvidas dos pais se refere ao momento ideal para retirar as fraldas e começar o treino ao toalete. Não existe uma idade específica para implementar essa mudança. Alguns fatores devem ser considerados antes de tomar a decisão. Quanto à criança, é necessário que ela tenha condições físicas para realizar os comportamentos envolvidos. Além disso, é desejável que compreenda algumas instruções simples. Quanto aos pais, cuidadores e educadores envolvidos no ensino desta habilidade, é necessário que tenham disponibilidade de tempo, porque os procedimentos ocorrem ao longo de todo o dia. Visto que em muitos casos a criança fica sob responsabilidade de adultos diferentes, é fundamental que todos conheçam os procedimentos e os apliquem de maneira semelhante.

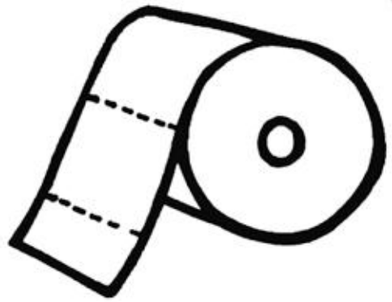
Como o intervalo entre as micções e as evacuações varia muito de uma criança para outra, pode ser necessário fazer um registro simples durante, aproximadamente, cinco dias antes de retirar a fralda e começar o treino ao toalete. Esse registro é feito em uma planilha contendo os dias da semana e intervalos de 20 a 30 minutos no qual se deve anotar se a fralda está seca, molhada ou suja. As informações registradas tornam possível conhecer os intervalos entre uma micção/evacuação e outra. Desta forma, pode-se estabelecer de quanto em quanto tempo será necessário levá-la ao banheiro durante o treino e evitar acidentes. Esse registro não é obrigatório, embora facilite o início do treino.

Uma dificuldade comumente relatada pelos pais é fazer com que a criança permaneça sentada até que ela urine ou evacue. Nesses casos, pode ser necessário, inicialmente, ensinar a criança a permanecer sentada em uma cadeirinha e posteriormente na privada/penico. Para ensinar a criança a sentar na cadeirinha ou na privada/penico é importante oferecer a ela recompensas enquanto ela está sentada. O tempo em que ela permanece sentada deve ser aumentado gradualmente até que ela consiga ficar sem se levantar ou apresente comportamentos problemáticos por alguns minutos.

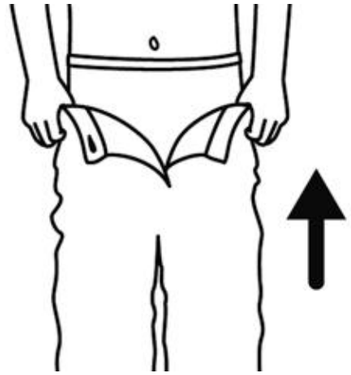
O passo seguinte é conseguir que a criança urine ou evacue na privada/penico. Conhecendo os intervalos, o adulto deve levar a criança ao banheiro alguns minutos antes do horário previsto para a próxima micção/ evacuação. Ela deve ser colocada na privada/penico por alguns minutos (não mais do que cinco) ou até que urine/evacue. Caso isto aconteça, recompensas devem ser apresentadas imediatamente. O que é recompensador para uma criança pode variar. Para algumas, receber elogios, abraços e beijos pode ser suficiente, contudo para outras é preciso selecionar itens preferidos aos quais ela não tenha acesso livre, como brinquedos, alimentos, músicas ou algum objeto específico. Caso ela não urine/evacue em até cinco minutos, deve ser retirada da privada/penico, vestida e levada para fora do banheiro sem que a descarga seja acionada ou as mãos lavadas - há crianças que aceitam se sentar sem urinar/evacuar apenas pela oportunidade de acionar a descarga ou lavar as mãos. Após 10 minutos ela deve ser levada de volta ao banheiro para uma nova tentativa; esse procedimento é repetido até que evacue ou urine. É fundamental que os adultos permaneçam constantemente com a criança entre uma tentativa e outra para evitar a evacuação em outro local ou acidentes.

Para aumentar as chances de urinar na privada/pinico, uma das estratégias é oferecer alguma bebida 10 ou 15 minutos antes de levar a criança ao banheiro. Entretanto, líquidos em excesso durante um longo período podem criar uma rotina que não é natural a ela.

É importante destacar que durante os treinos algumas dicas verbais precisam ser oferecidas à criança em tom afirmativo. Os adultos devem dizer frases simples como "Vamos fazer xixi!" ou "Vamos fazer cocô!", sempre que for levá-la ao banheiro. Para aquelas acostumadas com dicas visuais em agendas de atividades, pode ser utilizado um roteiro com figuras específicas, e para as que usam um sistema de comunicação por troca de figuras (como o PECS) podem ser criadas fichas para que elas peçam para ser levadas ao banheiro – em alguns casos é preciso recompensar especificamente o uso dessa ficha. Crianças que não falam, mas têm um bom repertório de imitação, podem ser ensinadas a pedir para ir ao banheiro através de gestos.



Um item específico para os meninos é a possibilidade de urinar de pé. Antes de iniciar este treino, é preciso saber se a criança diferencia quando irá fazer xixi ou cocô, se tem coordenação, foco e controle necessários para mirar. Caso ela consiga aprender por imitação, um adulto ou outra criança podem servir de modelo. Um pedaço de cereal (diferente dos que usalmente come) ou adesivos colados na parte interna do vaso sanitário podem ser usados como alvo para ajudar o menino a manter o foco.



Outro ponto importante é o ambiente onde ocorre o treino. O ideal é que o banheiro seja um lugar calmo e estruturado de forma que propicie o sucesso e a independência da criança. Remover objetos que não serão utilizados (escova de dente, maquiagens etc.) pode ajudar a criança a compreender o que é esperado dela e distrair-se menos. Alguns recursos podem deixar o ambiente ainda mais confortável como assento infantil para vaso sanitário, suporte para os pés, barras laterais de apoio, entre outros. Ainda no que se refere ao ambiente, é indicado que os treinos sejam realizados em diferentes banheiros (banheiro de casa, da escola e da casa de familiares) a fim de garantir que os comportamentos aprendidos ocorram em diferentes locais.

Alguns fatores podem dificultar o uso do banheiro: dificuldades fisiológicas que devem ser verificadas com um pediatra, de comunicação a criança pode não entender o que dizemos e por isso não cooperar, dificuldades em despir-se, medo do banheiro, da privada ou do penico, dificuldades em perceber os sinais no próprio corpo de que precisa urinar/evacuar ou dificuldades em mudar sua atual rotina de evacuação fora do banheiro. Para cada uma dessas problemas, uma solução diferente pode ser planejada por um profissional preparado.

Figuras podem ser encontradas em: http://www.do2learn.com/picturecards/printcards/selfhelp_toileting.htm

Virgínia Cordeiro Amorim é psicóloga formada pela UFSJ e mestre em Psicologia Experimental: Análise do Comportamento pela PUC-SP. Já trabalhou em APAE. Atualmente é professora na Universidade de Cuiabá e atende crianças com desenvolvimento atípico

Luiz Alexandre Barbosa de Freitas é psicólogo formado pela UFSJ e mestre em Análise do Comportamento pela UEL. É Professor Assistente no Departamento de Psicologia da UFMT e atende crianças no espectro autista.

Eliminar barreiras

Por Eduardo Ribeiro, de Portugal

" Eliminar barreiras para criar uma sociedade acessível e inclusiva para todos " foi o tema para reflexão do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência (2012).

Desde que os sintomas de autismo se manifestam, muitas barreiras são colocadas no percurso da vida da pessoa (criança, jovem e adulto) e da família, o que torna mais difícil o seu problema de desenvolvimento. São barreiras físicas (acessos) e mentais (atitudes) plantadas ao longo do caminho, que obrigam a tempos de espera e mudanças de sentido daquilo que já deveria ser um caminho normal, adequado às suas especificidades.

A noção de espectro diz-nos que diferentes pessoas são afetadas de forma diferente, pese o fato de comungarem de alguns sintomas semelhantes (idênticos). Dentro do espectro, a grande maioria das barreiras e atitudes discriminatórias, são colocadas principalmente aos autistas "não verbais" e suas famílias. Este texto irá incidir mais nesta vertente, sem descurar que muitas delas se aplicam também ao outro lado do espectro.

Atraso na detecção

A desvalorização dos sinais de alerta de autismo por parte dos cuidados primários de saúde e consequente dilação do tempo de detecção, é o início do aparecimento de sucessivos obstáculos que impedem uma intervenção adequada. Segundo um estudo realizado em Espanha (Hernandéz et al, 2005) a família é a primeira a suspeitar que algo fora do normal se passa com a criança. Contudo, os cuidados primários de saúde, de um modo geral, não estão preparados para a detecção precoce. Ainda não se vulgarizou um instrumento de despiste de sintomas (como, p.ex., o M-Chat já validado entre nós). Segundo a Dra Guiomar Oliveira (Oliveira, 2009), existe um hiato de 2 anos entre as primeiras queixas de sintomas anómalos descritos pela família e o diagnóstico. Não sabemos se entretanto este hiato diminuiu, mas temos a certeza que atrasa uma intervenção terapêutica precoce e intensiva, comprovadamente aceito como fator que melhora o prognóstico.

Diagnóstico, estereótipo e aconselhamento

Melhor preparação e compreensão correta sobre os vários "autismos", que se traduza num bom aconselhamento, é uma das grandes BARREIRAS que muitos profissionais que lidam com o diagnóstico precisam derrubar. Quando se passou do diagnóstico de autismo (Kanner) para as perturbações do espectro autista, também o espectro de possibilidades de melhora e desaparecimento de alguns sintomas aumentou. Muitos profissionais de saúde ainda não limparam da sua mente o estereótipo do autista – pessoa, em cerca de 70% dos casos com deficiência intelectual (muitas vezes só por não ser verbal), comportamentos esteriotipados e por vezes agressivos, alheio a realidade, etc. – e como tal não fazem um bom aconselhamento. Pais relatam que foram "despachados" por muitos profissionais com uma simples frase: "O seu filho tem autismo". Outras vezes a mensagem de prognóstico que passa é a pior, sem esperança absolutamente nenhuma.

O preconceito – a família e a sociedade

A carga emocional que o diagnóstico de "autismo" carrega pode também criar barreiras a nível familiar e social. O autismo ainda não é bem compreendido, e o estereótipo, já acima descrito, é um estigma. Perde-se tempo à procura de culpados e numa altura em que o apoio e união familiar é essencial, divórcios acontecem e familiares afastam-se. Muitas famílias com estas crianças deixam de fazer vida social. Os seus filhos não são convidados para as festinhas de aniversário dos amigos, as idas ao restaurante são um desafio, o convívio social desaparece etc. No meio disto, a criança é quem mais perde, pois deixa de ter a possibilidade de conviver com os seus pares neurotípicos.

Intervenção precoce: Que intervenção?

Outra barreira prende-se com a não existência de uma política nacional de intervenção terapêutica precoce e intensiva. Esta modalidade está somente acessível a famílias que têm possibilidades financeiras para tal, ou, de forma não tão intensiva, às que se juntam às Associações de autismo. Falamos da necessidade de intervenções que devem variar de um mínimo de 25 horas (Denver) até ao máximo de 40 horas semanais (ABA), isto sem desprimor para outras intervenções ou abordagens igualmente eficazes. O prognóstico da intervenção intensiva é animador.

precisam-se de co-terapeutas

A criança deve ser alvo de uma intervenção holística com muita comunicação entre os intervenientes, e na qual os pais são co-terapeutas. Na maioria dos casos não conseguem desempenhar este papel, e eles são o repositório da variada informação sobre a criança cuja partilha é deveras essencial para os vários atores que com ela convivem.

Inclusão – acolher chega?

Apesar de na idade escolar a palavra «inclusão» ser muito falada e escrita, constar inclusive na lei, creio que é uma palavra inconsequente. Não é por decreto que a escola com décadas de hábitos exclusivos passa a ser inclusiva. A prova mais evidente que é exclusiva reside no fato de que mais de 50% da população escolar abandonava a escola no 9º ano (escolaridade obrigatória até 2012). Isto deve querer dizer alguma coisa. Se uma escola não consegue ser inclusiva para a sua população neurotípica, como o será para a população com necessidades educativas especiais? Não basta acolher a criança, colocar uma rampa e uns pictogramas de atividades para a escola passar a ser inclusiva. É preciso muito mais do que isso. É preciso que TODA a comunidade educativa esteja preparada para a diversidade. Quebrar barreiras mentais criadas por estereótipos, aliado à ignorância, ao preconceito, à rejeição, e por vezes ao excesso de assitencialismo e super-proteção impeditivos de evolução, implicam muita atenção, formação e avaliação, principalmente por entidades externas à educação.

Transitar para onde?

Com a escolaridade obrigatória a passar para 12 anos, novos desafios se levantam aos profissionais a partir do 9º, altura em que planos de transição devem ser traçados. Mais barreiras mentais: "Planos para quê?" "Eles não vão para a universidade, não vão ter emprego".

De fato, e salvo raras exceções, todas estas barreiras acumuladas ao longo deste pequeno percurso de vida da criança, contribuem para que a criança/jovem acabe a escolaridade sem qualquer habilitação e qualificação que lhe permita o continuar os estudos ou integrar-se no trabalho.

O outro lado

Claro que do outro lado do espectro existem os que conseguem obter uma licenciatura. Mas sem apoios e orientação especializados e/ou algum apoio de retaguarda, poucos serão aqueles que conseguirão ter/exercer/manter uma atividade estável que lhe dê direito a usufruír de todos os direitos consignados na lei.

Muito mudou e muito há para mudar. Espero que este texto contribua para alguma reflexão e mudança. Derrube e ajude a derrubar barreiras.

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

Propostas para inclusão escolar

Proposta de atividades para compreender a perspectiva dos alunos autistas.

Atividades para alunos, professores e familiares de crianças autistas em terapia ou em processo de inclusão em escolas regulares

por Miguel Antonio Higuera Cancino

O complexo processo de inclusão de crianças com autismo tem sido visto em relação às capacidades necessárias das crianças a serem incluídas, à estrutura institucional que recebe as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e à preparação dos professores e da informação da comunidade escolar (colegas e familiares). Mas, geralmente, não são descritas atividades práticas (que permitam experimentar as filosofias inclusivas) que consigam ir além da discussão grupal e informação ou que compartilhem com crianças com algum nível de dificuldade cognitiva e comunicativa.

O processo inclusivo se iniciou no mundo considerando as diferenças culturais e cognitivas e a capacidade de aprendizagem, mas o autismo apresenta um desafio muito maior, no sentido de que as pessoas com autismo teem uma forma muito diferente de perceber e experimentar os mundos social e físico.

Os aportes de pessoas com autismo e Sd. de Asperger (Ex. Daniel Tamett, Temple Grandin, entre outros) permitem conhecer um mundo muito diferente, que nem sempre coincide com as interpretações que pessoas sem autismo podem fazer em relação a condutas, motivos, intenções e interpretações sobre o que os próprios autistas podem estar sentindo, percebendo, simbolizando ou interpretando acerca do mundo externo ou seu próprio mundo interno.

A possibilidade de aceitar pessoas tão diferentes nem sempre é somente um problema de informação e formação profissional (pensemos nos especialistas que ainda acreditam que o autismo é causado pela falta de afeto materno). A inclusão tem mais a ver com a aceitação, que vem depois da compreensão. Essa compreensão somente é possível após uma experiência similar, que possibilita o desenvolvimento da empatia emocional.

Mesmo que difícil, é imprescindível se colocar no lugar da pessoa com autismo para ter uma visão mais completa e solidária acerca das dificuldades e necessidades das pessoas do espectro autista. O desafio da inclusão deve incorporar a possibilidade das pessoas não autistas (ou normoneurais, como algumas organizações de pessoas com Asperger costumam dizer) de experimentar as formas de perceber o mundo com as dificuldades do autismo, para compreender muitos dos comportamentos, desenvolver estratégias de apoio e se motivar a ajudar e incluir as pessoas que veem o mundo de uma forma diferente.

No trabalho da inclusão da cegueira ou das deficiências físicas, é comum realizar experiências muito criativas onde pessoas sem incapacidade tem os olhos vendados ou são convidadas a passar uma dia em cadeiras de rodas. Ambas atividades permitem experimentar as deficiências e compreender as emoções, necessidades e o grande esforço que as pessoas cegas ou cadeirantes devem realizar cotidianamente para se adaptarem ao entorno físico e social.

No mundo da inclusão do autismo, nem sempre se desenvolvem atividades para que outros alunos, familiares e professores consigam experimentar, em parte, as dificuldades que as pessoas com TEA tem - e que muitas vezes permitem compreender os motivos da conduta diferente, das dificuldades para aceitar mudanças repentinas ou certos tipos de estímulos, e que explicam muitas das outras dificuldades da população com autismo.

O propósito das presentes reflexões é apresentar uma série de atividades criadas para que pessoas sem autismo consigam ter experiências similares às que muitas crianças e adultos com TEA experimentam cada dia.

A base da proposta é a seleção de um conjunto das dificuldades mais comumente descritas para as crianças com autismo e que atrapalham o processo de inclusão. Muitas manifestações de condutas estranhas interferem não somente na aprendizagem, como também são a origem dos preconceitos negativos e da resistência da comunidade escolar a aceitar estes alunos diferentes.

De forma resumida, as alterações mais comumente citadas como dificuldades para incluir crianças com TEA na sala de aula são:

CONDUTA	EXEMPLOS
Necessidade de monotonia e dificuldade com a transição das atividades	Fazer tudo de um mesmo jeito. Ficar ansioso, fazer birra ou chorar frente a mudanças imprevistas. Dar preferência excessiva por objetos e pessoas e sentir ansiedade exagerada quando não os têm por perto. Não querer utilizar objetos novos, interagir com pessoas novas ou entrar em ambientes diferentes. Ficar ansioso ante mudanças de rotinas, novos caminhos para ir de um lugar a outro, sentar-se em outras cadeiras etc.
Dificuldade para manter a atenção	Tentar pegar tudo o que vêem. Passar rapidamente de uma atividade a outra. Apresentar fadiga e tentar fugir das atividades estruturadas. Tudo chama a sua atenção.
Hipersensibilidade aos estímulos	Reagir exageradamente a estímulos táteis, sonoros ou luminosos. Ficar ansioso ante muita estimulação (muitas luzes, muitas pessoas falando, muitos objetos a serem utilizados). Não gostar de ser tocado, empurrado. Não gostar de ter muitas pessoas por perto. Não aceitar movimentos repentinos das pessoas. Ficar ansioso ou assustado com barulhos ou sons repentinos. Não gostar de certos odores ou ficar cheirando objetos. Ficar absorto olhando objetos, luzes ou tocando objetos. Ficar apavorado quando se desliga a luz.
Escasso controle de impulso e frustração	Não conseguir esperar. Não conseguir aceitar a sua vez ou que outras pessoas utilizem os objetos que procura. Não conseguir modular a raiva e a ansiedade. Passar por cima de tudo para obter o que deseja.
Baixo tono muscular	Precisar de estímulos fortes para sentir o corpo. Precisar fazer muito esforço para desenvolver ações físicas coordenadas(pular circuitos, escrever etc). Cansar-se rapidamente em atividades estruturadas.
Dificuldades para compreender a linguagem	Não compreender explicações muito longas. Não compreender a linguagem metafórica. Não conseguir ler as entrelinhas. Ter dificuldades em compreender a sintaxe.
Dificuldades para compreender gestos e as intenções das pessoas	Apresentar pouco uso e compreensão de gestos. Apresentar pouca compreensão das emoções das pessoas. Apresentar pouca compreensão dos efeitos emocionais da própria conduta.

A partir da síntese proposta, é possível sugerir um *set* de atividades para que alunos, familiares e professores experimentem, de alguma forma, as dificuldades mencionadas e ter uma visão mais empática dos problemas que as crianças com autismo vivem cada dia.

As atividades a serem descritas foram utilizadas em palestras, capacitação de professores e alunos de escolas que incluem crianças com autismo e também em famílias que assistem as terapias do nosso centro Dynamis em Blumenau.

A seguir, se apresentam as atividades para cada dificuldade, junto com orientações para a aplicação e a avaliação da experiência.

1. Necessidade de monotonia e dificuldade com a transição das atividades:

I. Breves explicações aos participantes:

O mediador deve tentar explicar que as dificuldades para perceber e organizar muita informação fazem que as pessoas com autismo ou TEA gostem de fazer tudo de uma mesma forma, para facilitar o processo de planejamento e compreensão do que deve ser feito, de controlar os estímulos e os ambientes e de antecipar o que vai a acontecer.

II. Atividades:

a)Para ajudar o grupo a experimentar o desagrado frente as mudanças, primeiramente um ou mais voluntários são instruídos a desenhar, escrever um texto, copiar um texto ou arrumar uma prateleira.

Após um par de minutos de tranquilidade, o resto da turma deve começar a mudar objetos, tirar objetos que são usados pelos voluntários, acender ou apagar luzes, pedir aos voluntários a mudar de lugar, de cadeira, de papel, de caneta, de texto etc.

Cada participante deve passar pela experiência de ser voluntário e sofrer as alterações na atividade.

b) O grupo deve escrever um texto ou fazer um desenho. A cada 3 minutos será requerido a mudar de sala ou ambiente (sala, banheiro, refeitório, pátio etc.) até completar a atividade.

c) O grupo deve tomar nota de um tema. A cada 3 minutos ingressa um professor diferente e continua a matéria de um jeito diferente, até completar 30 minutos de classe.

Terminadas as atividades, o grupo deve refletir acerca das sensações, moléstias e emoções que as atividades provocaram em cada um. Também podem ser orientados a falar acerca de como gostariam que as atividades fossem feitas para serem mais confortáveis para cada um.

O mediador deve estimular o compartilhamento da sensação que a mudança excessiva de estímulos, pessoas e ambientes produz e de como isso tem semelhança com o que as pessoas com autismo sentem nas situações sociais.

2. Dificuldade para manter a atenção.

I. Explicação:

As pessoas autistas geralmente apresentam dificuldades para focalizar a atenção nas pessoas, para manter a atenção nas atividades estruturadas ou para mudar o foco da atenção. Estas dificuldades tem relação com um cérebro diferente e é preciso treino (e muitas vezes apoio farmacológico) para desenvolver os diferentes processos atentivos.

II. Atividades:

a) Durante uma atividade (ler, escrever, fazer um teste) colocar música popular, falar alto, mostrar objetos interessantes, alimentos etc., que chamem a atenção dos participantes.

b) Desenvolver atividades muito difíceis após o almoço, na primeira hora ou ao final do dia, e, junto, apresentar estímulos que distraem (ligar vídeo, música, falar etc.).

c) Pedir aos participantes que leiam um texto e escutem uma música ao mesmo tempo, com a instrução de que devem responder perguntas acerca do texto lido e da letra da música. Podem ser agregados estímulos interferentes.

d) Entregar a um grupo instruções dadas por cinco ou mais pessoas ao mesmo tempo.

Ao final, o mediador ajuda a comentar as dificuldades para prestar atenção, o cansaço das situações e como essas dificuldades são comuns nas crianças com autismo. Também é útil que os participantes reflitam acerca das dificuldades de manter a atenção quando tem muita informação social, muitos estímulos verbais ou muitas pessoas por perto.

3. Hipersensibilidade aos estímulos:

I. Explicação:

As pessoas com autismo apresentam diferenças na forma em que os sentidos funcionam e como o cérebro modula as diferentes informações. É muito comum que não respondam de forma típica aos diversos estímulos como a maioria das pessoas. O problema é que podem ser hiperreativos a alguns estímulos ou menos reativos a outros, o que dificulta a adaptação a certos ambientes ou situações.

II. Atividades:

a)A partir do pedido para fazer alguma atividade acadêmica (ler, desenhar, escrever), o mediador deve introduzir estímulos sonoros desagradáveis (barulho, sons imprevistos, sons muito agudos,etc.), mudar a qualidade da iluminação da sala, espalhar algum odor molesto.

b) Pedir às pessoas para utilizar muita roupa ou alguma peça (camisa, calça) de uma tela de textura desagradável, durante a execução de uma tarefa acadêmica.

c) Enquanto um grupo desenvolve alguma tarefa, outro conversa muito alto, se movimenta pela sala e pega muitos objetos de cada vez.

d) Sentar as pessoas em cadeiras desconfortáveis durante uma palestra ou um atividade acadêmica.

e) Sentar as pessoas muito perto uma de outras, tocando ou apertando-se, para ficarem atrapalhadas enquanto trabalham.

f) Pedir às pessoas que tem sapatos com cadarços que os apertem e perguntar a cada certo tempo como estão se sentindo e se conseguem manter a atenção na atividade.

O mediador deve orientar a conclusão da experiência de modo que os participantes reflitam acerca das múltiplas dificuldades das pessoas com autismo relacionadas com a percepção de estímulos muito desagradáveis para eles (na esfera social, auditiva, táctil, olfativa etc.

4. Escasso controle de impulso e frustração

I. Explicação:

As pessoas com autismo muitas vezes tem TDAH e não conseguem controlar impulsos, ansiedades e a raiva - que precisam de treino, linguagem e muita capacidade de simbolização para ser moduladas pelo próprio sujeito. Por isso, precisam de treino e ajuda externa para modular as diferentes emoções negativas.

II. Atividades:

a) Demorar no horário de almoço.

b) Demorar na ida ao banheiro.

c) Numa atividade grupal, ter um participante incomodando e atrapalhando os demais.

d) Interrogar cada participante, fazendo as perguntas cada vez mais rápido ate que ele/a não consiga nem pensar, nem responder, causando incômodo.

Ao final, o mediador ajudará ao grupo a refletir acerca das dificuldades para modular o incômodo, ou mesmo a raiva, produzido nas atividades e como isso pode estar aumentado em pessoas com autismo.

5. Baixo tono muscular

I. Explicação:

O baixo tono muscular, ou hipotonia, é muito comum em pessoas com TEA e afeta a capacidade de manter a atenção, fazer esforço físico e se motivar, além de prejudicar a percepção do corpo, do espaço e dos estímulos que afetam o corpo (pessoas, tato etc.)

II. Atividades:

a) Ficar muito confortáveis por um tempo de 20 minutos e tentar reter algo de uma exposição de muita informação.

b) Lembrar de experiências de anestesia (ex. dentista) e de como isso afeta o corpo.

c) Ficar de joelhos quase até adormecer as pernas e tentar desenvolver um circuito motor.

d) Tentar colher muitos objetos espalhados pelo chão somente curvando as costas por três ou cinco minutos.

e) Fazer a pinça, como pegando numa caneta, muitas vezes (50 vezes ou três minutos) apertando o mais forte possível, para provocar desconforto ou cansaço .

O mediador orientará a reflexão acerca das moléstias e dificuldades corporais das experiências e como isso é muito comum e mais forte no caso das pessoas com TEA. Refletir acerca do cansaço, a dor ou as moléstias causadas pelas atividades e explicar que às vezes as crianças com autismo tem essa sensação muito mais aumentada.

6. Dificuldades para compreender a linguagem

I. Explicação:

A maioria das pessoas com autismo tem alterações no lóbulo temporal esquerdo, o que tem relação com dificuldades para falar, compreender a linguagem e as expressões emocionais.

II. Atividades:

a) Entregar instruções ou contar uma história em outra língua.

b) Entregar instruções ou contar uma história com erros léxicos ou sintáticos.

c) entregar instruções ou contar uma história com mal pronunciação ou baixa inteligibilidades.

d) entregar instruções ou contar uma história com gestos pouco claros.

e) falar somente com expressões idiossincráticas, refrões e ditados.

Refletir ao final acerca do impacto da pouca compreensão linguística ou gestual na comunicação e de como isso pode motivar alterações da conduta em pessoas com TEA.

7. Dificuldades para compreender gestos e intenções das pessoas

I. Explicação:

As alterações de lóbulo temporal e frontal tem relação com as alterações do processamento da emoção, das expressões e das intenções das pessoas. As pessoas com TEA não conseguem compreender nem a mente, nem as intenções e precisam de muita ajuda para seguir regras sociais.

II. Atividades:

a) Olhar vídeos sem som nem legendas e tentar compreender o que é falado e as emoções e motivos dos personagens.

b) Olhar fotos de rostos e tentar determinar as emoções de cada um.

c) O mediador deve fazer comentários em que cada participante deve ler as entrelinhas e comentar o que cada um quer dizer (ex. falar que está frio para que outro feche a porta; dizer que preciso assinar este documento para que alguém ofereça uma caneta etc.).

d) Olhar com rosto bravo enquanto um participante desenvolve um tema ou responde perguntas.

e) olhar inexpressivamente quando os participantes falam das suas experiências tristes ou alegres.

Refletir ao final acerca do impacto de não receber informação emocional compreensível.

Refletir acerca de como não compreender as emoções afeta as pessoas com autismo.

As atividades descritas neste artigo, têm o propósito de motivar as pessoas que trabalham com TEA e toda a comunidade que tem algum tipo de relacionamento com pessoas com TEA a experimentar as dificuldades que eles sofrem cada dia, e assim, ter uma visão mais completa que permita desenvolver um grau maior de empatia com quem é diferente, e olhar de modo distinto as mesmas coisas que todos olhamos e experimentamos.

Como pai e terapeuta de crianças com autismo, ficarei muito satisfeito se o leitor se motivar a criar mais experiências que nos permitam uma aproximação às formas de olhar e pensar das pessoas com TEA, para assim compreender e, mais importante, desenvolver estratégias de apoio centradas na perspectiva deles e não na nossa ideia pré-conceituosa acerca de como eles devem ser tratados e estimulados.

Finalmente, convido os leitores que sejam terapeutas ou professores a desenvolver estudos utilizando estas atividades e avaliando os efeitos na população de pessoas ou alunos sem autismo, e das mudanças que podem ser desenvolvidas nas formas de entender o mundo do autismo e mesmo o processo de inclusão social e escolar.

Miguel Antonio Higuera Cancino é fonoaudiólogo pela Universidade de Chile, mestre em Educação Superior. Universidade Mayor (Chile), pós-graduando em Psicopedagogia (Uniasselvi, Brasil), coordenador e Coacher do Centro Dynamis Blumenau para transtornos do desenvolvimento e autor do Livro Mi Hijo No Habla (Ed. Fontanar -Aguilar.Chile,2010) com próxima edição no Brasil (transtornos do desenvolvimento. Ed. Wak)

De onde vem o ***comportamento***?

Comunicação, necessidades sensoriais ou emoções

por Marie Dorión

Uma das questões mais difíceis de lidar com o autismo é o comportamento. Acreditamos no começo que, quando eles começarem a falar, tudo estará resolvido. E daí vemos tantos autistas verbais ainda com muitos desafios a enfrentar! Sociabilidade é o centro da problemática.

E de onde vem tanto comportamento inadequado? Não há dúvida de que a dificuldade de comunicação seja uma das razões. Falar é um passo, saber usar a fala no momento adequado, com função e propósito é outra questão, conseguir expressar os sentimentos é ainda mais sofisticado, e então, por mais que sejamos capazes de falar, os comportamentos inadequados pela dificuldade de comunicação ainda podem estar presentes.

Comunicar-se instrumentalmente requer um mecanismo muito simples: eu expresso a alguém meu desejo, seja em adquirir algo ou parar com um atividades e meu mundo move em direção a esta consequência. Então, pensar em comportamento num ponto de vista de comunicação é um simples trabalho de pensar no antecedente, na ação e consequência e em dar os instrumentos necessários para que a pessoa tenha suas necessidades satisfeitas através da comunicação adequada. Em outras palavras, auxiliar a pessoa a usar seu vocabulário, seja ele verbal ou com algum modo alternativo, no momento real em que existe o desejo, e a consequência dessa comunicação adequada seja a realização desse desejo.

Porém, existe um outro fator motivador de comportamentos que para a nossa sociedade são vistos como inadequados, que são de base sensorial. O meu corpo pede, grita, se contorce pela necessidade de um certo estímulo, ou pelo término desse estímulo.

Autor desconhecido - retirado da página:
"Single Mothers who have Children with Autism"

Eu estou usando um par de sapatos.
São sapatos bonitos ... mas são desconfortáveis. Eu uso estes sapatos todos os dias. E cada dia eu gostaria que eles ficassem mais confortáveis. Alguns dias meus sapatos fazem doer tanto meus pés, que acho que não serei capaz de dar mais nenhum passo. No entanto, vou continuar a usá-los e continuo a minha jornada... Eu recebo olhares engraçados por usar estes sapatos.
Posso dizer que, pelo olhar das pessoas, elas ficam contentes pelos sapatos serem meus e não delas. Eles nunca falam sobre meus sapatos... Saber quão dolorosos meus sapatos são, pode deixá-los constrangidos. Para compreender verdadeiramente estes sapatos, é preciso andar com eles. Mas, uma vez que você os calça, nunca poderá tirá-los... Agora percebo que não sou a única que usa estes sapatos. Há muitos pares neste mundo. Algumas mulheres sofrem diariamente enquanto tentam e caminham com eles. Algumas aprenderam a andar neles de maneira que não as machuque tanto.
Algumas têm usado os sapatos por tanto tempo, que o dia vai passar antes que elas possam se lembrar do quanto machucam. Ninguém merece usar estes sapatos. No entanto, é por causa destes sapatos que eu sou uma mulher forte. Eles me fizeram quem eu sou. Eu sou uma mãe que tem um filho com necessidades especiais. Vou sempre andar com estes sapatos.

Para uma pessoa se organizar física e mentalmente, talvez ela necessite de movimento, ou de um espaço quieto, de um abraço, ou de ficar sozinha. É uma necessidade experimentada num nível orgânico, simplesmente proibir este impulso sensorial pode desencadear outras questões, o ideal é alimentar este organismo de uma forma funcional do estímulo que ela busca ou evita. O sistema sensorial, através de experiências bem planejadas e orientadas amadurece, se integra e deixa de ser um impulso.

Uma outra fonte de comportamentos são as questões emocionais! Aqui não considero questões emocionais como traumas, abandono ou falta de amor DE FORMA ALGUMA. Essa imaturidade ou desorganização emocional é consequência de um desarranjo neurológico proveniente do autismo.

Quando nascemos, começamos a organizar e integrar o nosso sistema sensorial, e daí aos poucos vamos dando sentido aos estímulos e assim desenvolvemos padrões que são a base para o desenvolvimento cognitivo. Um bebê que tem seu sistema sensorial imaturo não conseguirá organizar e integrar esses estímulos o que acabará por prejudicar a criação desses padrões cognitivos de uma forma típica, esse desvio de padronização acaba afastando o indivíduo da corregulação emocional, de perceber que o adulto é seu mentor, guia e protetor. O adulto é o meio para entender todos esses estímulos que parecem caóticos.

Numa tentativa de sobrevivência, a pessoa com autismo pode criar padrões e maneirismos inflexíveis e sem lógica prática na tentativa de buscar conforto numa forma mecânica em vez de buscar esse conforto na relação com as pessoas.

A pessoa que não consegue desenvolver esse vínculo de aprendizagem emocional que é justamente ter alguém para dividir, compartilhar e entender suas próprias emoções acaba tendo questões de ansiedade, baixa tolerância à frustração, medos excessivos, ataques de pânico e interação social limitada.

A ansiedade, os medos e ataques de pânico criam um sentimento de inequação o que acaba por afastar essa pessoa de suas relações pessoais, o que só agrava o quadro. Muitas vezes, uma criança com autismo, frente a uma situação de medo ou insegurança, foge para longe, em vez de buscar a proteção do adulto como acontece com uma pessoa de conexões neurológicas típicas.

Baixa tolerância à frustração pode resultar em extrema raiva que acaba levando a pessoa a uma escalada de agressão física ou verbal. Medos anormais, ansiedade e pânico podem inibir o indivíduo a interagir com os outros. Agressão física e / ou verbal fará com que os outros limitem suas interações com as pessoas que apresentam tais comportamentos. Porém esses comportamentos derivam de uma reatividade, de um impulso, e pessoas impulsivas frequentemente agem sem levar em conta as consequências.

Por essa razão, tratar comportamentos de base sócio-emocionais, ou seja controle de impulso, tolerância a frustração e medos, com base nas consequências gerará muita frustração de ambos os lados e terão pouco resultado duradouro. Isso quer dizer: extingue-se um comportamento e logo aparece outro, às vezes pior que o recém extinto.

Com um olhar para o desenvolvimento sócio-emocional, é possível traçar um caminho mais saudável para o controle e tolerância das nossas crianças.

É através da brincadeira que conseguimos fazer conexões físicas e mentais com a criança que promovem a auto-regulação e o compartilhamento das emoções. Mais importante do que enfatizar informações pontuais específicas, é ensinar à criança que, compartilhando as emoções, ampliamos a alegria e diminuímos a nossa ansiedade e incertezas. Através do compartilhamento das emoções, encontramos os guias que nos ajudarão a enfrentar questões mais complexas, como decepções e frustrações. E a infância está repleta de brincadeiras que são a base desses ensinamentos.

Somente através de experiências em doses certas é que podemos aprender a tolerar frustrações, espera, decepções, tristeza, incertezas. Nossas crianças precisam ter estas experiências para estarem prontas para enfrentar as demandas da vida conforme vão crescendo e tornando-se adultos.

A brincadeira planejada e focada pelo adulto é a forma mais eficaz de ajudar as crianças pequenas a aprender como efetivamente compartilhar suas experiências com outras pessoas e antecipar o que vai acontecer a seguir.

Marie Dorión é relações-públicas, fez vários cursos sobre autismo, incluindo de RDI, nos Estados Unidos e é mãe do Pedro, de 9 anos, e do Luís, de 7 anos — ambos estão no espectro do autismo —, além de manter o blog "Uma Voz para o Autismo" (UmaVozparaoAutismo.blogspot.com), seu e-mail é autismo@live.com

Uma lei por nós

por Paiva Junior

O dia 27 de dezembro de 2012 foi um marco na luta pelos direitos dos autistas no Brasil: naquela quinta-feira, a presidente Dilma sancionou a lei 12.764, para criar a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo — com veto a três trechos —, publicada no Diário Oficial do dia seguinte), que está sendo chamada de "Lei Berenice Piana", em alusão a uma mãe de autista, que muito lutou e articulou pela criação de tal legislação (veja a história da lei, publicada na edição de abril/2012 da Revista Autismo), que "nasceu" de uma proposta da população para o Legislativo, especificamente ao Senado Federal, através da Comissão de Direitos Humanos.

Alguns direitos já constavam em outras leis, mas reunir tudo numa só dá mais força aos movimentos em prol da causa e simplifica sua aplicação. Há, porém, um ponto muito importante nessa conquista: com esta lei, uma grave injustiça foi reparada. A pessoa com autismo (sem associação a nenhuma outra síndrome ou doença), tecnicamente jamais pode ser considerada deficiente mental. Também não é deficiente físico. Portanto, vivia numa lacuna da lei, um vazio legal, que não lhes permitia ter os direitos dos deficientes. Agora os autistas gozam desses direitos, inclusive com incentivo para cota de vagas no mercado de trabalho. Um erro de 70 anos (o médico Léo Kanner "descobriu" o autismo, em 1943), reparado com a "Lei Berenice Piana", pois agora o autista é considerado "pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais", conforme o parágrafo 2º do artigo 1º da lei.

Outro importante ponto é a proibição de qualquer escola recusar uma pessoa com autismo. Para esses casos, a lei prevê — no artigo 7º — multa de 3 a 20 salários-mínimos ao gestor escolar ou autoridade competente. E a perda do cargo em caso de reincidência. A partir desta lei, fica claro o direito de todo autista a uma escola regular, pública ou privada. Mas vale lembrar que, como sempre repete sabiamente o renomado médico neuropediatra José Salomão Schwartzman, de São Paulo: "Todos têm direito, mas nem a todo autista convém".

Luta incansável

Além de Berenice Piana, do Rio de Janeiro (RJ), mãe de um garoto com autismo e que deu nome à lei, também é preciso destacar o trabalho de vários outros líderes deste movimento, pais e mães que, há muitos anos, vêm lutando pelos direitos das pessoas com autismo. Pode-se destacar toda a articulação do pai Ulisses da Costa Batista, do Rio de Janeiro (RJ), que denunciou o Brasil na OEA (Organização dos Estados Americanos), além do "corpo-a-corpo" com o Congresso Nacional feito pelo pai Fernando Cotta, de Brasília (DF), essenciais para tal aprovação. Muitos outros pais e mães fizeram parte desta luta, direta ou indiretamente, na mesma articulação ou não, no passado e no presente, alguns há décadas, concordando ou não em 100% com a lei proposta atual (que não é perfeita, logicamente). Contribuíram de alguma forma, como Claudia Moraes e Liê Ribeiro, ambas da APDAEM de Voilta Redonda (RJ), Adriana Cotta, do Movimento Orgulho Autista, de Brasília (DF), Argemiro Garcia e Alexandre Mapurunga, ambos da Abraça (Associação Brasileira para Ação por direitos das pessoas com Autismo), Alexandre Costa e Silva e a médica Fátima Dourado, ambos da Casa da Esperança, de Fortaleza (CE), Marisa Furia, de São Paulo (SP), fundadora da AMA (Associação Amigos do Autista, de SP) e presidente da ABRA (Associação Brasileira de Autismo), Maurício Moreira, de Belo Horizonte (MG), Inês Souza Dias, Paula Bauducci de Oliveira e Ermelindo Ruete de Oliveira, os dois da Autismo & Realidade, além das incansáveis Ana Ruiz e Kely Mello, ambas do Movimento Pró-Autista , todos de São Paulo (SP), e muitos outros, anônimos ou não, que mereceriam estar aqui citados se houve espaço. Assim como profissionais que apoiam a causa, como o neuropediatra José Salomão Schwatzman, de São Paulo (SP), o saudoso médico pesquisador Marcos Tomanik Mercadante, que também era da capital paulista, o psiquiatra da infância Walter Camargos Jr, de Belo Horizonte (MG), a defensora pública Renata Flores Tibyriçá, de São Paulo (SP), e inúmeros outros. Impossível citar todos. Entre os legisladores, para a aprovação desta lei, é preciso destacar o empenho do senador Paulo Paim (PT-RS) e da deputada federal Rosinha da Adefal (PTdoB-AL).

Principalmente entre os pais de autistas, a luta por esses direitos é antiga. Não é possível precisar uma data. Mas saber que a Casa da Esperança, em Fortaleza (CE) — instituição para pessoas com autismo que é referência no país — foi criada em 1993 por nove mães de autistas (veja texto da médica pediatra Fátima Dourado nesta edição, sobre a criação da instituição) joga a data para mais de 20 anos atrás. Ainda antes disso, 30 anos atrás, outra importante instituição para pessoas com autismo era criada em São Paulo, a AMA (Associação Amigos do Autista), também por pais de autistas, que foi fundada em 1983, quando no Brasil praticamente o que se sabia sobre autismo era o nome desta síndrome e mais nada. Antes de completar um ano de fundação, a AMA já tinha uma escola, que funcionava no quintal de uma igreja batista. E essa história nada fácil foi assim com muitas amas e casas-da-esperança pelo Brasil a fora. Uma longa luta.

Pais de autistas e políticos comemoram a aprovação da lei no Congresso Nacional - Foto: Luiz Ricardo Modanese

Vetos

A presidente vetou três trechos, um inciso (o 4º, do artigo 2°), um parágrafo (o 2°, do artigo 7°) e um artigo (o 6°), declarando: "Decidi vetar parcialmente, por contrariedade ao interesse público e inconstitucionalidade". A decisão teve base, como de praxe, em manifestações dos ministérios, neste caso, dois: Educação e Planejamento.

Os vetos ao parágrafo 2° e ao inciso 4º foram sugeridos pelo Ministério da Educação para ressalvar possíveis equívocos que poderiam causar a exclusão da pessoa com autismo no sistema de ensino público ou privado: "Ao reconhecer a possibilidade de exclusão de estudantes com transtorno do espectro autista da rede regular de ensino, os dispositivos contrariam a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, com status de emenda constitucional. Ademais, as propostas não se coadunam com as diretrizes que orientam as ações do poder público em busca de um sistema educacional inclusivo, com atendimento educacional especializado nas formas complementar e suplementar".

O artigo 6°, sobre a concessão de horário especial a pais de autistas que sejam servidores públicos, foi vetado com base no argumento do Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão de que, "ao alterar o parágrafo 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990, a proposta viola o art. 61, parágrafo 1º, inciso II, alínea 'c', da Constituição Federal".

Isenção de ICMS

Outra vitória nacional, mas não desta lei federal, é a isenção do ICMS (Imposto sobre a Circulação de Mercadorias e Serviços) para veículos zero quilômetro adquiridos por pessoa com deficiência física, visual, intelectual severa ou profunda e autistas, em todos os Estados brasileiros. Em São Paulo, o governador Geraldo Alckmin assinou o decreto da isenção 55 dias após Dilma sancionar a lei do autismo. "A grande novidade é a extensão da isenção que anteriormente beneficiava apenas as pessoas com deficiências físicas habilitadas a conduzir o próprio veículo. O beneficiário [agora] não precisa ser necessariamente o condutor, podendo indicar até três pessoas para essa função", esclareceu o secretário de Estado da Fazenda de São Paulo, Andrea Sandro Calabi. Esta isenção, por enquanto, vigorará até o fim de 2013, mas deve haver prorrogação do benefício.

A isenção dos impostos federais IPI (Imposto sobre Produtos Industrializados) e IOF (Operações de Crédito, Câmbio e Seguros — que incide sobre o financiamento) já são concedidos pela União para os mesmos casos, inclusive autismo (atualmente prorrogada até 31/12/2014).

Tirar do papel

A lei federal do autismo — antes chamada de PLS 168 (quando estava no Senado) e de projeto 1631 (quando na Câmara) — entrou em vigor no Brasil no dia 28 de dezembro de 2012, data de sua publicação. A nova batalha das estimadas 2 milhões de famílias afetadas pelo autismo no país e dos que apoiam a causa será fazer com que a "Lei Berenice Piana" seja devidamente cumprida.

A partir de hoje já dá para tratar adequadamente pessoas com autismo nos hospitais públicos? Pelo SUS (Sistema Único de Saúde)? Suspeitas de sinais de autismo em bebês e encaminhamento a especialistas nas Unidades de Saúde? Infelizmente não.

Mas a lei fala de diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, medicamentos, acesso a moradia, inclusive à residência protegida e até direito a informação!

Cadê tudo isso?

Os direitos estão no papel, agora a missão é os tirarmos de lá para colocá-los em prática. Uma "canetada" não fará nada sem nossa ação.

Mas como?

Não há uma fórmula pronta, infelizmente. Será — como antes da lei — a persistência de cada cidadão, sobretudo das estimadas 2 milhões de famílias afetadas pelo autismo no país e dos profissionais engajados.

Algumas coisas já começaram a acontecer de forma favorável aos autistas. No Rio de Janeiro, a sentença inédita da juíza Flávia de Almeida Viveiros de Castro, da 6ª Vara de Família da Barra da Tijuca, deferiu, menos de um mês após a sanção da lei, o pedido da mãe de uma menina com síndrome de Rett — que está no espectro do autismo — e obrigou a Amil Assistência Médica a fornecer tratamento domiciliar (home care), terapias auxiliares, além do custeio de medicamentos e fraldas. A decisão teve como base a lei federal 12.764. Segundo o artigo 2º, parágrafo 3º do texto, faz-se necessária "a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes". Caso o plano de saúde descumpra a decisão, terá de pagar multa diária de R$ 1 mil. Cabe recurso.

Para o site do Poder Judiciário do Estado do Rio de Janeiro, a juíza disse que "é na aplicação da lei que a justiça se faz presente". "A lei que dormita no papel não faz justiça. A justiça é feita quando a norma jurídica, na prática, produz seus efeitos, seja porque é voluntariamente cumprida, seja como no presente caso, quando é obedecida através do Poder Judiciário", afirmou a magistrada.

É um bom começo. Mas é só o começo.

Esperança

Enfim, a luta será com antes, mas agora com um importante suporte, a lei federal. Contudo, será um caminho passo por passo a trilhar.

Com a maioria dos autistas também é assim. Conquistamos vitórias um dia por vez. Em casa é assim. Na escola. Nas terapias. Muita repetição, paciência e insistência, mais que isso: persistência, não desistir — às vezes, é preciso tentar diferente, mas jamais esmorecer.

Na sociedade, na luta para que a lei seja colocada efetivamente em prática, será preciso "aprender" essa lição com nossos autistas. Teremos que, assim como muitos de nós fazemos com nossos filhos autistas, "quebrar" um grande objetivo em pequeninos passos e consquistá-los um a um. Como sempre digo: "Um dia por vez".

Son-Rise Start up 2013

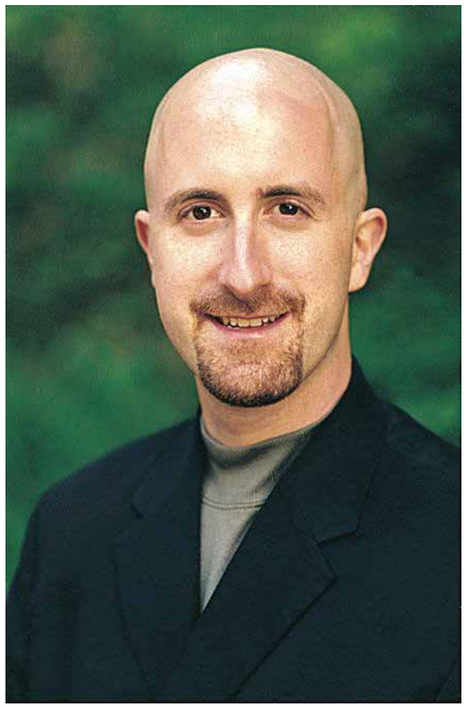
por Joanicele Brito

Vem aí uma oportunidade única para conhecer o Programa Son-Rise no Brasil

Preparem-se para iniciar a mais fantástica, amorosa e prazerosa aventura da sua vida! Uma experiência em que divertir e estar com crianças e pessoas com autismo é um presente, uma dádiva! Quem tem filho sabe bem o que estou dizendo e quem tem filhos especiais, sabe melhor ainda!

O Programa Son-Rise é um programa de atendimento a crianças e adultos com autismo criado por pais e para os pais, essa é a primeira mágica dessa grande aventura. Quem melhor do que os pais para conhecer seus filhos, amar incondicionalmente e acreditar no potencial ilimitado que esses anjinhos possuem? Eu, enquanto profissional, conheço as técnicas, tenho amor, apreciação e acredito muito no potencial deles, sei que juntos alçaremos grandes voos, mas nada comparado ao amor de uma mãe ou de um pai.

Os criadores do Programa Son-Rise, Barry ("Bears") Neil Kaufman e Samahria Lyte Kaufman, são pais que nos anos 70, receberam o diagnóstico do seu filho, Raun, de autismo severo e, sem perspectivas, foram recomendados a institucionalizar seu filho. Eles resolveram não acreditar no que lhes foi dito e sim no seu pequeno menino. Acreditando no potencial de Raun, criaram uma abordagem inovadora centrada na pessoa com autismo, baseada no amor, aceitação incondicional, esperança e atitudes positivas, que pelo relacionamento inspira interações espontâneas e prazerosas que levam a aprendizagem (das habilidades sociais).



Acreditando na honra e benção que lhes foi dada, eles iniciaram em um banheiro, na época o lugar mais tranquilo e livre de estímulos visuais e auditivos, a aventura de trazer seu filho de volta para o mundo deles. Após 3 anos de trabalho intensivo, Raun saiu de um autismo severo, não verbal e isolado, com um QI inferior a 30, para uma criança sem traços de sua antiga condição, tornando se um jovem altamente verbal, socialmente interativo e com um QI próximo ao de um gênio.

Raun K Kaufman se formou em Ética Biomédica numa conceituada faculdade nos EUA e continuou seu desenvolvimento profissional. É CEO do Autism Treatment Center of America, em Massachusetts EUA, local criado por seus pais para ajudar outras famílias a ajudarem seus filhos. Raun tem apresentado o Programa Son-Rise, suas próprias perspectivas e experiências como alguém que saiu do espectro do autismo em entrevistas a rádios, televisão, internet e mídia impressa, além de palestras na Europa, EUA e em breve também no Brasil.

O Programa Son-Rise oferece um tratamento educacional prático e abrangente para inspirar crianças e adultos com autismo a participarem ativamente em interações divertidas, espontâneas e dinâmicas com outras pessoas. A experiência do Programa Son-Rise tem demonstrado que quando uma criança com autismo passa a participar dessa interação, ela torna-se mais aberta, receptiva e motivada para aprender novas habilidades e informações. Essa participação da criança nas interações é um fator chave para o tratamento e recuperação do autismo.

Raun Kaufman
CEO do Autism Treatment Center of America

Uma das crenças fundamentais do Programa Son-Rise é a da plasticidade do cérebro. Ou seja, o cérebro é capaz de se modificar em termos de estrutura e funcionalidade em resposta às mudanças do ambiente e aos estímulos sensoriais. Isto significa que o cérebro dessas crianças transformam-se em resposta aos estímulos do ambiente. As técnicas e princípios do Programa Son-Rise são bastante efetivos para ajudá-las a adquirir essas habilidades sociais. O programa se desenvolve em quatro grandes áreas sociais: contato visual, comunicação, período de atenção compartilhada e flexibilidade na interação social, bem como outras áreas correlatas como auto ajuda em tarefas diárias, cognitivas e motricidade. Compreender como o cérebro da criança autista funciona é crucial para poder oferecer um ambiente adequado para o aprendizado. O cérebro dessas crianças não consegue filtrar com facilidade as informações e os estímulos do ambiente, diferentemente do cérebro de uma criança "típica". Assim, as crianças autistas precisam lidar com um bombardeio de informações sensoriais, uma vez que dão igual valor para todos os estímulos recebidos.

Por isso, o Programa Son-Rise, a exemplo dos primeiros pais (Bears e Samahria), indica que o trabalho seja desenvolvido em um quarto livre de excessos de estímulos como quadros, eletrônicos outros elementos que sejam motivo de excessiva distração para a criança. No quarto Son Rise, há brinquedos, mas o melhor e mais interessante brinquedo é o próprio ser humano. E não um ser humano qualquer, mas um ser humano que está disposto a abrir-se para uma interação mais profunda no misterioso mundo do autismo. Um encontro respeitoso integrando dois mundos.

O que me motivou (e me motiva) a utilizar o Programa Son-Rise como abordagem de tratamento é saber que a maior incentivo é o amor. Também no fato de acreditar que o potencial de cada um é ilimitado, não existem barreiras. O cuidado pela criança é total. A aprendizagem respeita o ritmo de cada um, e a forma lúdica de se apresentar cada coisa torna tudo mágico e efetivo.

Outro ponto positivo do Programa é que os pais são os mentores do tratamento do filho e participam ativamente de toda essa aventura. O programa sugere que haja sempre um tipo de supervisão das atividades do quarto seja por câmera, seja por um falso espelho. E os pais podem buscar apoio no Autism Treatment Center of America para orientar voluntários e profissionais que queiram ajudar no programa do seu filho. O curso inicial do Programa Son-Rise chama-se Start Up (Iniciar-se). Nele todos os princípios e técnicas mencionadas nessa matéria são apresentados. Inclusive orientações para que os pais possam dar um retorno à toda equipe que fará parte desse trabalho junto ao seu filho. Em setembro, em São Paulo, haverá o primeiro Start Up no Brasil. Uma oportunidade única para conhecer o Son-Rise, não percam!

"Conhecer o Programa Son-Rise foi a melhor coisa que poderia ter acontecido nas nossas vidas para ajudar nosso filho, pois proporcionou a mim e a nossa família olhar o autismo de forma diferente - sem julgamentos, sem críticas - amando e aceitando de uma forma pura e sincera. Sentimentos que só são possíveis por meio do nosso autoconhecimento e aceitação de nós mesmos e que ultrapassam qualquer barreira; assim estamos conseguindo penetrar no seu "magnífico mundo invisível" para trazê-lo de volta para nós...e de uma maneira muito especial: BRINCANDO!"

Sandra e Renato
Pais de Lucca, 5 anos
Barretos SP

Para saber mais acesse o site: www.AutismTreatment.org
Ou envie um email para: srpbrasil2013@hotmail.com

Joanicele Brito é psicóloga clínica, formada pela UNIP de Brasília, trabalha com crianças especiais desde 2006 e é especializada no Programa Son-Rise desde 2012

Son-Rise® Program é uma marca registrada do Autism Treatment Center of America

Um apoio "*aMAIS*"

Como formar um grupo de apoio na sua cidade?

por Paiva Junior

Ninguém sozinho é melhor do que todos nós juntos. Portanto, formar um grupo de apoio na sua cidade pode ser o início de muitas conquistas para as pessoas com autismo e suas famílias.

No mínimo, poder trocar conhecimento ou simplesmente desabafar sobre sua rotina "maluca" será um grande benefício, pode acreditar. Mas é tão difícil criar um grupo de apoio local?

Precisaria ter um nome, um logotipo legal para divulgar e mostrar seriedade profissional ao tentar parcerias, um modelo de cartaz para divulgar os eventos e muita boa vontade. Difícil?

Nada! Fizemos tudo isso por você, o aMAIS — você entra com a boa vontade e disposição. O aMAIS é um grupo de apoio a pais de autistas criado em maio de 2011, um projeto da ONG Consciência Solidária, de Atibaia (SP, a 60km da capital). A ONG, criada em 2004, tem muitos outros projetos e grupos — inclusive abriga esta Revista Autismo, desde fevereiro de 2012 (veja mais em www.ConscienciaSolidaria.org.br).

O nome tem vários significados. "A+" de algo positivo e adicional em relação ao Autismo. "A mais" no sentido de um suporte adicional, a mais, às famílias. E, por fim, "amais" do verbo amar: vós amais. O objetivo do grupo é levar informação a respeito de autismo a toda a sociedade e compartilhar experiências entre famílias afetadas por esta síndrome.

Com o tempo, vimos que esse simples modelo de grupo pode contribuir muito e que uma das dificuldades é o pontapé inicial, como começar. E é aí que entramos.

Um outro grupo de São Paulo (SP), coordenado pela mãe Tatiana Ksenhuk — idealizado por ela e a mãe Marie Dorión, que partiu de um grupo online para presencial com o apoio e patrocínio da Igreja Batista das Nações Unidas também assumiu o nome e passou a ser o aMAIS São Paulo. Fizemos então um logotipo (com design final do pai Hugo Ksenhuk) e um modelo de cartaz para que pudéssemos usar em conjunto. Assim o aMAIS ultrapassou fronteiras e "deu cria". Depois disso formou-se o aMAIS São Carlos, coordenado pelas mães Ana Muniz e Marli Moretti, ainda pequeno, formado por oito mães que se reunem mensalmente para um bate-papo, com seu primeiro evento no Sesc local, no dia 30 de março, uma palestra sobre "Educação Física no processo de desenvolvimento da criança com autismo", com Rodrigo Brívio, do Rio de Janeiro.

E assim a ideia é propagar esses grupos, sem qualquer restrição no uso do nome, do logotipo e dos modelos que fizemos e faremos. "Filiais" talvez. Quase uma franquia, porém, apenas para grupos sem fins lucrativos, e logicamente sem envolver qualquer custo de adesão à marca.

Todo o material pode ser visto e baixado em: http://aMAIS-material.RevistaAutismo.com.br

Mas, na prática o que mais é preciso? Um lugar. Pode ser a sala da sua casa, se começar com pouca gente ou uma garagem. Lógico que o ideal é um lugar confortável, grande e que esteja lotado de famílias e profissionais, mas devemos dar um passo por vez. Depois de iniciar e mostrar o trabalho, você pode tentar uma parceria com uma escola ou faculdade que tenha uma sala sem uso em algum horário, ou ainda uma empresa, uma clínica ou hospital, a associação comercial da cidade, enfim, o lugar pode começar em uma simples praça. Mas é só um começo.

De início, não é preciso criar uma associação, uma ONG, com CNPJ e tudo mais. Comece informalmente, apenas para se reunir e trocar informações, desabafar e unir as famílias. Um bate-papo mesmo. O autismo afeta cada pessoa de forma tão diferente que, com certeza, haverá muito o que conversar. Esse pode ser o início de uma grande instituição, por exemplo. Mas não se preocupe com o fim, pense primeiro nesse começo. Reunir-se uma vez por mês ou a cada dois meses pode ser suficiente e útil para sintonizar as ideias e traçar um objetivo de acordo com o que sua cidade e seus autistas necessitam. Veja o dia e horário mais propício para todos e comece. Com o tempo, as coisas vão se ajustado e você pode começar a buscar parcerias com o comércio local, com a secretaria de Saúde e de Educação do seu município, com a faculdade mais próxima, enfim, as ideias vão brotar.

Atualmente, nos aMAIS de Atibaia e São Paulo, são feitas reuniões mensais com palestras, de pais e profissionais, sempre com foco no autismo. O grupo paulistano já consegue, por exemplo, oferecer aos pais que levem seus filhos, pois tem uma sala para recreação com monitores voluntários (e para autistas é preciso ter, no mínimo, um voluntário por crianças, até mesmo por questões de segurança). Em Atibaia ainda não conseguimos tal "façanha", estamos tentando parceria com a faculdade local para incentivar os alunos de Psicologia e Pedagogia a vonluntariar-se. Mas os eventos mensais (sem crianças) têm lotado. Outra boa experiência do aMAIS SP, mas que envolve um pouco mais de infra-estrutura, é que estão fazendo transmissão ao vivo das palestras pelo Google Hangout e publicado no YouTube, assim pessoas de todo lugar podem acompanhar e participar. Ideias não faltam.

Mais informações sobre os grupos e como criar o seu aMAIS podem ser encontradas em http://aMAIS.RevistaAutismo.com.br — sempre atualizaremos esta página para trazer novas ideias e tirar dúvidas.

Ou seja, é preciso começar. E você está esperando o que para criar um aMAIS na sua cidade? Mão à obra!

Paiva Junior é coordenador do aMAIS Atibaia, grupo de apoio a pais de autistas da ONG Consciência Solidária, de Atibaia (SP), site: http://www.ConscienciaSolidaria.org.br/aMAIS e no Facebook curta a página http://facebook.com/aMAIS.Atibaia Curta também a página do aMAIS SP em http://facebook.com/aMAISautismo e se tiver dúvida entre em contato com sua coordenadora, Tatiana Ksenhuk, pelo e-mail tatianaksenhuk@gmail.com E quem quiser contato com o aMAIS São Carlos, o e-mail da Ana Muniz é mkpa.us@hotmail.com

UM LIVRO PARA PAIS E PROFISSIONAIS, QUE JÁ ESTEJAM NESTA CAMINHADA E TAMBÉM PARA QUEM AINDA COMEÇARÁ A TRILHAR O CAMINHO DO AUTISMO

Incentivar o diagnóstico — ou ao menos a suspeita — de autismo. Essa é a intenção do livro Autismo — Não espere, aja logo! — Depoimento de um pai sobre os sinais de autismo. O livro, de autoria do jornalista Paiva Junior, editor-chefe da Revista Autismo e pai de um garoto com autismo, busca explicar sem nenhuma linguagem técnica os sintomas do autismo e destacar a importância de um dos únicos consensos a respeito do transtorno em todo o planeta: quanto antes se inicia o tratamento, melhores são as chances de se ter mais qualidade de vida e desenvolvimento de habilidades. Para quem já trilha esse caminho, será importante a mensagem de otimismo e esperança, além de saber que há luz no fim do túnel e que as histórias são sempre muito parecidas, quase que "só muda o endereço".

O livro tem prefácio do neuropediatra José Salomão Schwartzman e contra-capa com texto do neurocientista Alysson Muotri, da Universidade da Califórnia (EUA).

ENCONTRE NAS MELHORES LIVRARIAS

AUTISMO — Não espere, aja logo!
136 páginas, editora M.Books
Saiba mais em: http://Autismo.PaivaJunior.com.br

Ferramentas para Organização e Produtividade

por Murilo Queiroz

Quando se fala de tecnologia para pessoas no espectro do autismo, normalmente o primeiro exemplo que surge são o das ferramentas para auxílio na comunicação, como por exemplo as derivadas ou inspiradas no PECS (Sistema de Comunicação por Troca de Figuras), como o brasileiro Livox. Também vêm à mente outras categorias de programas, como jogos pedagógicos ou aplicativos voltados para o desenvolvimento de habilidades sociais (como por exemplo através do uso de Histórias Sociais).

Entretanto, é incomum encontrarmos discussões sobre como pessoas com Autismo de Alto Funcionamento (AAF) ou Síndrome de Asperger podem se beneficiar com a tecnologia. Justamente por já terem superado as principais barreiras de comunicação e terem aprendido (muitas vezes de forma intuitiva, via tentativa e erro) a lidar de forma razoável com situações sociais, pode parecer que há pouco a ser oferecido nesses casos, mas isso não é necessariamente verdade.

Muitas vezes, essas ferramentas não recebem muita atenção por não serem vistas como "aplicativos para autismo de alto funcionamento". De fato, são muito raras aquelas desenvolvidas tendo em vista especificamente as características do espectro do autismo, mas isso não significa que elas não possam ser de grande utilidade.

Rotineiramente quase todo mundo usa Internet Banking em seus computadores, tablets e smartphones, e provavelmente seria estranho eu dizer que essa é uma ferramenta importante para autistas de alto funcionamento. A maioria dos neurotípicos já acha extremamente estressante ter que ir a uma agência bancária: é preciso enfrentar filas, esperar em ambientes muitas vezes desconfortáveis e com um grande número de pessoas, interagir com funcionários muitas vezes pouco compreensivos e até mesmo se manter atento a comportamentos suspeitos para evitar golpes como a "saidinha de banco".

É óbvio que para Aspergers e pessoas com AAF essa dificuldade pode ser muito maior, e o simples fato de poder resolver praticamente tudo através do Internet Banking (ou do site dos Correios, por exemplo), sem ter que ir a uma agência, é algo extremamente importante. Encaramos com naturalidade quando esses sistemas são adaptados para o uso por pessoas com outras deficiências (visual ou auditiva, por exemplo); é hora de começarmos a pensar em como ferramentas tão importantes podem ser adaptadas para o uso também por pessoas no espectro do autismo (por exemplo, reduzindo a quantidade de informações e estímulos apresentados em cada página, e dedicando especial atenção à forma com que opções são estruturadas e organizadas).

Às vezes ferramentas até mais prosaicas, como mensagens de texto de celulares (SMS, os chamados "torpedos"), acabam ocupando papel fundamental. Uma amiga com deficiência auditiva certa vez comentou comigo que só consegue falar ao telefone com os próprios familiares, e que para entrar em contato com todas as outras pessoas ela prefere fortemente o uso de mensagens de texto. A concisão dessas mensagens, o fato de poderem ficar armazenadas por um longo tempo (evitando a necessidade de tomar notas), e de não ser necessário uma interação direta com o interlocutor faz delas uma alternativa muito interessante também para pessoas no espectro do autismo.

Uma área em que vejo um enorme potencial são as metodologias e ferramentas para gestão de tempo e organização de tarefas. Não é incomum alunos e profissionais talentosos e capazes — no espectro do autismo ou não — se verem pouco produtivos simplesmente por não conseguirem organizar e planejar suas atividades, manter anotações e controlar datas. Isso é bastante comum, por exemplo, entre alunos com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

Uma das metodologias para gestão de tempo mais famosas é chamada GTD, do inglês Getting Things Done, proposta por David Allen no livro do mesmo nome, lançado no Brasil com o nome "A Arte de Fazer Acontecer". O princípio básico dessa metodologia é a criação de uma lista de tarefas a serem realizadas, agrupando-as em contextos (atividades escolares, domésticas, interesses pessoais etc.). Pelo menos os primeiros passos concretos necessários para a realização de uma tarefa devem ser identificados (mas não é necessário detalhar a tarefa toda de uma só vez). A ideia não é passar muito tempo detalhando tarefas, ou dando a elas prioridades, mas sim criar uma lista que permita a pessoa se "esquecerem" das tarefas pendentes, concentrando-se apenas na que está sendo realizada no momento e contexto correntes. Ao mudar de contexto (por exemplo, chegar em casa vindo do trabalho) basta consultar as próximas tarefas a serem realizadas, estabelecendo uma rotina clara para o dia-a-dia.

É possível seguir a GTD sem nenhuma ferramenta de alta tecnologia — um bloco de notas, lápis e borracha são mais do que suficientes para isso. Entretanto, o uso de aplicativos específicos pode ajudar, servindo inclusive para aumentar a motivação. Existem inúmeros aplicativos voltados para GTD e suas variações, para todas as plataformas, o que torna a escolha basicamente uma questão de gosto pessoal.

Uma outra técnica de gestão de tempo bastante popular é a Pomodoro. Seu nome, "tomate" em italiano, vem de um pequeno alarme de cozinha em formato de tomate, que pode ser rapidamente ajustado para disparar dentro de um determinado número de minutos. Basicamente ela consiste em (1) decidir a tarefa a ser feita, (2) trabalhar nela ininterruptamente por 25 minutos, usando o alarme de cozinha, (3) fazer uma pausa de 3 a 5 minutos e recomeçar, introduzindo uma pausa maior (15-30 minutos) a cada quatro pausas pequenas. Hoje em dia é comum sermos interrompidos a todo momento, o que prejudica muito a produtividade; se soubermos que quando o pomodoro tocar teremos uma pausa (para, por exemplo, checar o Facebook ou fazer uma ligação telefônica) fica muito mais fácil nos concentrarmos adequadamente no período restante.

"É incomum encontrarmos discussões sobre como pessoas com Autismo de Alto Funcionamento (AAF) ou Síndrome de Asperger podem se beneficiar com a tecnologia"

Novamente, a única coisa necessária para o Pomodoro é um alarme de cozinha barato, mas aplicativos que se integram à área de trabalho, mantêm listas de tarefas realizadas, e se integram com outras ferramentas (como agenda, ou ferramentas para GTD) podem ser úteis e servir para aumentar a motivação.

Nenhuma dessas metodologias e ferramentas foi criada com o objetivo específico de ajudar pessoas no espectro do autismo. Entretanto, pela própria natureza dessas técnicas, elas podem se mostrar muito úteis. Avaliá-las e adaptá-las às necessidades e ao cotidiano de cada um é uma tarefa extensa mas que pode apresentar excelentes resultados.

Murilo Queiroz é cientista da computação, mestre em Engenharia Eletrônica e trabalha na divisão de hardware da Nvidia. Mora em Belo Horizonte (MG) com a esposa Cyntia, seu filho Max, autista de 6 anos, e um cãozinho shih tzu, chamado Higgs. E-mail: muriloq@gmail.com

GUIA BRASIL

por Autismo & Realidade

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

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

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

Revista
AUTISMO
Informação gerando ação

Cartazes criados pela Revista Autismo para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo 2013- WAAD (World Autism Awareness Day da ONU) para o Brasil, para Portugal e para o mundo.
Faça sua parte. Imprima e coloque num local onde muitas pessoas possam vê-lo.
Só a informação combate o preconceito!
Baixe o cartaz e veja mais informações e materiais em:
www.RevistaAutismo.com.br/DiaMundial

Revista
AUTISMO
Informação gerando ação

consciência Solidária

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

Quem somos?

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

Projetos em Andamento:

a+ MAIS
GRUPO DE APOIO A PAIS DE AUTISTAS

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

CLUBE DOS AMIGOS DO PEITO
AMAMENTE!

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

ninhal
grupo de apoio à adoção

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

PROJETO CAETÉS

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

Outros Projetos:

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

Para doações pelo Fundo CONDICA
www.atibaia.sp.gov.br/condica

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

identita.com.br