MMS CURA AUTISMO?

SAIBA O QUE É O AUTISTÃO

EXISTE MEDICAMENTO PARA AUTISMO?

REVISTA AUTISMO

ANO V - Nº 05 - JUN/JUL/AGO 2019

ADMIN

Cursando Adm ou Contab, 3.o Sem. ao 6.o Sem. (Word, Excel, PowerPoint) SP-CAPITAL/ BROOKLIN PAULISTA. Desejável ter memória fotográfica e flexibilidade de horários. LINKEDIN

RECEPCIONISTA

Com experiência na área médica ou odontológica. Boa produtividade e HIPERFOCO. INGLÊS INTERMEDIÁRIO. Experiência com ADM é um diferencial. BA-SALVADOR/ Centro. Enviar CV

MARKETING

Recém-formado / 4.o Sem. ao 5.o Sem. (Excel, Inglês FLUENTE, Espanhol AVANÇADO, PowerPoint, Word) . RJ-CAPITAL/BARRA. Organizado, honesto, sistemático. Agendar entrevista

REPOSITOR

Ensino fundamental. PONTUAL, pouca conversa e FOCO no trabalho. Experiência em Supermercado ou outro VAREJO. Seg. a sáb., início imediato. PR-CURITIBA / Centro. ENVIAR CV

COMO ESTÁ O MERCADO DE TRABALHO PARA AUTISTAS

AUTISTA

Procura-se pessoa no ESPECTRO DO AUTISMO para ser incluída no mercado de trabalho. Características autísticas são BEM-VINDAS. Poucas vagas. BR-BRASIL

ADMIN

Recém-formado ADM / Contab. / 6º sem. em diante (Excel, Inglês AVANÇADO, Word), facilidade para executar rotina diária sem alterações. SP-CAMPINAS/ TAQUARAL. Ag. entr. pessoalmente.

ANALISTA DE CRÉDITO

Form. ECONOMIA. Desejável experiência em bancos e mercado financeiro. Metódico e IMPESSOAL para analisar crédito e seguir regras. INGLÊS fluente é diferencial. DF-BRASÍLIA. Ver Linkedin.

AJUDANTE GERAL

Hiperfoco, cumprir regras, BOA MEMÓRIA. Desejável EXPERIÊNCIA de 6 MESES, assiduidade e higiene. Turno MANHÃ, seg-sex. Início imediato. SP-MOOCA. Ag. Entr. Telefone.

9 772596 053005 00005

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

tismoo

São Paulo
San Diego
Miami
Coimbra

Somos especialistas em exames genéticos para Autismo

TISMOO é uma empresa de biotecnologia de relevância global, comprometida em melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias afetadas por transtornos neurológicos como TEA - Transtorno do Espectro do Autismo - e outros transtornos neurológicos de origem genética relacionados ao TEA. Como primeiro laboratório do mundo exclusivamente dedicado à **Medicina Personalizada** para o Autismo, buscamos oferecer tecnologias verdadeiramente inovadoras e que tenham o potencial de mudar efetivamente a qualidade de vida de nossos pacientes.

Quer entender por que os exames genéticos são importantes?

Acesse:

tismoo.us/portal/

WhatsApp +55 (11) 95638 4178
ou ligue +55 (11) 3251 1964

Transforming genetic data into better decisions

Promoção IMPERDÍVEL!

Acesse:
materiais.**tismoo**.us/revista

A **TISMOO** quer incentivar milhares de famílias a iniciar sua jornada rumo à **medicina personalizada**. E, para isso, estamos oferecendo um presente exclusivo para os leitores da **REVISTA AUTISMO**.

Vamos lhe dar um crédito de **R$ 2.396,00*** (dois mil, trezentos e noventa e seis reais) para você realizar um **T-Exom** — o sequenciamento completo do **Exoma** analisado por nossos especialistas em autismo.

É a **OPORTUNIDADE** que você estava esperando para realizar o seu exame genético com a **TISMOO**. O crédito é gratuito, mas por **TEMPO LIMITADO**!

Valor do Exoma (T-Exom):

R$ 7.396,00

Exame Genético	Valores		
	Crédito Tismoo	Valor a pagar	Parcelamento sem juros*
T-Exom® - Exoma Completo (sequenciamento e análise - valor por paciente)	**R$2.396,00** (crédito a ser descontado do valor total do exame)	**R$5.000,00**	ou **6x** R$ 833,33 (no cartão de crédito)

*Valores de parcelamento válidos somente para as pessoas cadastradas no link e até 31/08/2019 às 23h59.

Para aproveitar seu crédito, basta você ler o **QR-code** com seu celular ou acessar o **site no topo desta página** e se cadastrar, inserindo o código **PROMOREVISTA2019**, para iniciar agora mesmo sua jornada rumo à **medicina personalizada**.

Não perca tempo! A quantidade é limitada e você tem apenas até **31/08/2019** para aproveitar este presente. Leia com atenção todas as regras no rodapé.

***IMPORTANTE**: O crédito é válido apenas para as pessoas que se cadastraram na "Promoção 2019 exclusiva para leitores da Revista Autismo", no período de 01/06/2019 a 31/08/2019, e limitados a: apenas 1 (um) crédito por CPF e, apenas 1 (um) crédito para cada paciente sequenciado. Ou seja, não serão aceitos 2 (dois) ou mais créditos de desconto para um mesmo paciente, mesmo que de CPFs diferentes. O valor de R$ 2.396,00 (dois mil, trezentos e noventa e seis reais) citado nesta comunicação diz respeito a 1 (um) crédito que será descontado do valor do exame T-Exom no momento da contratação, conforme exemplo ilustrado acima e válido apenas para exames realizados na Tismoo durante o ano de 2019. Em nenhuma condição e sob nenhuma circunstância esse valor poderá ser solicitado em dinheiro ou para realização de exame em outro laboratório que não na Tismoo Biotech Laboratório Ltda. Crédito válido apenas para pessoas que tiveram seu cadastro confirmado. O serviço Tismoo24/7® não faz parte desta promoção, caso haja interesse deve ser contratado à parte. Documento necessário: pedido médico com hipóteses diagnósticas. Promoção não cumulativa. Quantidade limitada: consulte disponibilidade.

EXPEDIENTE - Revista Autismo

Ano V — número 5

junho de 2019

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade: trimestral

Tiragem deste número: 20 mil exemplares

Revista Autismo é uma publicação de circulação nacional fundada em 2010 com o objetivo de levar informação de qualidade, isenta e imparcial. A respeito de autismo, é a primeira revista periódica da América Latina, além de ser a primeira do mundo em língua portuguesa.

Editor-chefe e jornalista responsável:

Francisco Paiva Junior
MTb: 33.245
editor@RevistaAutismo.com.br

Direção de arte, ilustração e design:

Alexandre Beraldo
xberaldo@gmail.com

Revisão:

Márcia F. Lombo Machado

Consultores científicos:

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número:

Adriana Auzier Loureiro, Adriana Gledys Zink, Aline Timm Rufino Caneda, Alysson Muotri, Andréa Werner, Bia Raposo, Diogo Ventura Lovato, Eduardo Ribeiro, Eufrásia Agizzio, Haydée Jacques Freire, Lucas Ksenhuk, Marcelo Vitoriano, Maria Gabriela Bandeira, Marie Dorion, Mauricio de Sousa, Nicolas Brito Sales, Tatiana Ksenhuk, Tiago Abreu, Wagner Yamuto

Impressão:

MaisType Gráfica

Foto da capa:

Deposit Photos

Fundadores (2010):

Martim Fanucchi

Francisco Paiva Junior

Anúncios publicitários:

comercial@RevistaAutismo.com.br

Redação:

redacao@RevistaAutismo.com.br

Assinaturas: assine.RevistaAutismo.com.br

Site: RevistaAutismo.com.br

Hospedagem do site patrocinada:

Hostnet — hostnet.com.br

Redes sociais:

Facebook: fb.com/RevistaAutismo
Instagram: @RevistaAutismo
Twitter: @RevistaAutismo
YouTube: youtube.com/RevistaAutismo
LinkedIn: linkedin.com/company/RevistaAutismo

Versão em PDF - issuu.com/RevistaAutismo

Editado por: PAIVA JUNIOR
R. Bela Cintra, 336 - sala 74 bloco A,
Consolação São Paulo (SP), CEP 01415-000
CNPJ: 30.894.955/0001-09

Os artigo assinados não representam necessariamente a opinião da Revista Autismo e seus editores.

EDITORIAL

Nosso número anterior foi um sucesso. Chegamos gratuitamente (graças à Jamef Transportadora e à Azul Cargo) a mais de 60 cidades no Brasil. E outras em Portugal (graças à TAP Cargo). Parcerias que nos ajudaram a levar informação, sem nenhum custo, a milhares de autistas, famílias e profissionais. Nosso muito obrigado!

A reportagem de capa desta edição trata do mercado de trabalho para pessoas com autismo. Tentei abranger todo o espectro e procurar informação dos mais diversos tipos de modalidade de trabalho, de empregos comuns e cotas a emprego apoiado.

A sessão Fake News desta edição ficou a cargo da mãe e jornalista Andréa Werner, que alerta para o perigo do dióxido de cloro, um alvejante potente batizado de MMS ou CDS que promete a cura de câncer a autismo — produto já proibido pela Anvisa. Famílias têm sido induzidas a crer que essa substância faz milagres e têm submetido crianças a este tratamento, que chega a causar descamação do intestino. É uma denúncia séria!

Uma longa entrevista é outro destaque. O cientista Diogo Lovato, especialista em genética do autismo, conversou comigo abordando um aspecto inusitado: poderia o autismo ser considerado uma evolução do ser humano, do ponto de vista da genética? Vale conferir e depois assistir ao vídeo do papo todo, sem cortes.

Nossa parceria com o Instituto Mauricio de Sousa traz outra história exclusiva. Desta vez, André e a Turma da Mônica explicam que devemos tomar cuidado com as expressões que usamos com alguns autistas, pois muitos deles levam as palavras ao pé da letra.

E neste número temos algo inédito! Uma verdadeira metarreportagem: um jornalista autista fazendo a cobertura do Dia do Autistão para a Revista Autismo (é quase a versão autista do filme *Inception*). Tiago Abreu participou do evento e trouxe em texto e áudio uma reportagem com detalhes dos debates e do que é, exatamente, o país Autistão.

Boa leitura.

Francisco Paiva Junior, *editor-chefe da Revista Autismo, é jornalista, pós-graduado em jornalismo e segmentação editorial, autor do livro "Autismo — Não espere, aja logo!" (editora M.Books) e pai do Giovani, de 12 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 10 anos, que tem chulé e é exímia desenhista.*

NOTA DO EDITOR

Você pode reproduzir nossos textos e artigos sem prévia autorização, livremente, desde que cite a fonte (Revista Autismo) e o autor — em sites, faça um link para a versão online do conteúdo. Apenas para uso comercial, é necessário solicitar autorização, escrevendo para ***redacao@RevistaAutismo.com.br***

Para sugerir pautas e temas de reportagens, envie mensagem para o mesmo email citado acima.

Como citar artigos publicados nesta revista (padrão ABNT):

AUTOR. Título do artigo ou da matéria, subtítulo. **Revista Autismo**, São Paulo, ano da revista, número da edição, páginas inicial-final, mês ano de publicação.

Exemplo: MUOTRI, A.. Minicérebros humanos, um novo modelo experimental para o estudo do TEA. **Revista Autismo**, São Paulo, ano V, n. 4, p. 44-46, mar. 2019.

Í N D I C E

EXISTE MEDICAMENTO PARA AUTISMO? pág.10

MMS CURA AUTISMO? pág.16

SAIBA O QUE É O AUTISTÃO pag26

ANDRÉ E A TURMA DA MÔNICA EM: AO PÉ DA LETRA pág.07

UNINDO OS DOIS EXTREMOS DO ESPECTRO pág.44

DEZ MIL FORAM À PAULISTA PELO AUTISMO pág.48

COLUNAS

matraquinha pág.15
introvertendo pág.19
sociedade brasileira de pediatria pág.29
autismo severo pág.31
trabalho no espectro pág.32
tudo o que podemos ser pág.35
liga dos autistas pág.43

SESSÕES

o que é autismo? pág.08
aconTEAcimentos pág.33
comunidade na causa pág.47
espectro artista pág.50

COMO ESTÁ O MERCADO DE TRABALHO PARA AUTISTAS

reportagem de capa pág.36

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

REVISTA AUTISMO

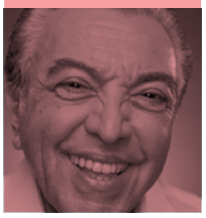
COLA-BORA-DORES

ALYSSON MUOTRI
neurocientista

ALINE CANEDA
estudante

WAGNER YAMUTO
fundador da Adoção Brasil

MAURÍCIO DE SOUZA
desenhista



Nossos Canais

Acompanhe nossas redes sociais e compartilhe. Postamos sempre informação de qualidade, com fontes seguras. Siga nossos perfis, deixe seu comentário e interaja com os demais leitores. Se quiser nos enviar uma sugestão de pauta, envie para nosso email abaixo.

www.RevistaAutismo.com.br
redacao@RevistaAutismo.com.br

twitter.com/RevistaAutismo
fb.com/RevistaAutismo
instagram.com/RevistaAutismo
linkedin.com/company/RevistaAutismo
youtube.com/RevistaAutismo

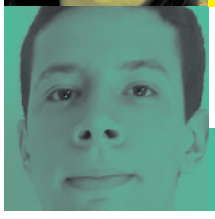
ASSINE A REVISTA AUTISMO
assine.RevistaAutismo.com.br

ANDRIANA ZINK
cirurgiã-dentista

HAYDÉE FREIRE
cirurgiã-dentista

TATIANA KSENHUK
educadora

GABRIELA BANDEIRA
jornalista



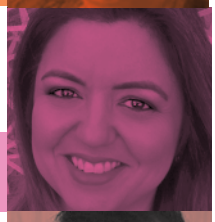
BIA RAPOSO
artista

NICOLAS BRITTO
fotógrafo

MARCELO VITORIANO
psicólogo

LUCAS KSENHUK
artista

TIAGO ABREU
jornalista



ANDREA WERNER
jornalista

EUFRASIA AGIZZIO
assistente social

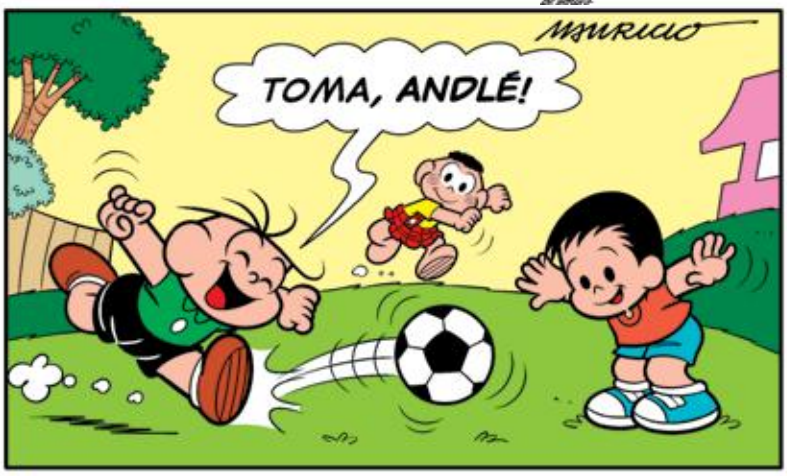
ADRIANA AUZIER
médica

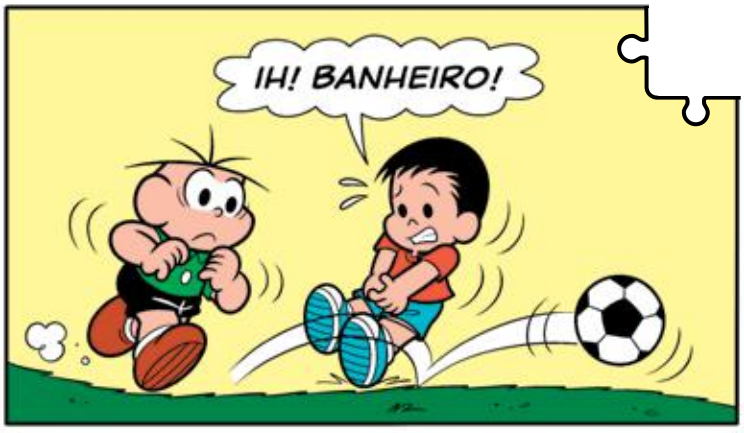
A partir desta edição, teremos uma plataforma de assinaturas.

Acesse **assine.RevistaAutismo.com.br** e receba na sua casa, via correio, pagando apenas o custo de envio.

ANDRÉ em AO PÉ DA LETRA

© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2019





As informações a seguir não dispensam a consulta a um médico especialista para o diagnóstico

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do Transtorno do Espectro do Autismo

O autismo — nome técnico oficial: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na interação social, comunicação e comportamento. Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno. Tão abrangente que se usa o termo "espectro", pelos vários níveis de comprometimento — há desde pessoas com condições associadas (comorbidades), como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, que levam uma vida comum. Algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

Não é conhecida completamente a causa do autismo ainda, por ser um transtorno multifatorial. Porém, estudos recentes têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 70% a 90% — e ligados a mais de mil genes), além de fatores ambientais, ainda controversos, poderem estar associados.

Tratamento e sinais

Alguns sinais de autismo já podem aparecer a partir de um ano e meio de idade, e mesmo antes em casos mais graves. Há uma grande importância em iniciar o tratamento o quanto antes — mesmo que seja apenas uma suspeita clínica, ainda sem diagnóstico fechado —, pois quanto mais cedo começarem as intervenções, maiores serão as possibilidades de melhorar a qualidade de vida da pessoa. O tratamento psicológico com maior evidência de eficácia, segundo a Associação Americana de Psiquiatria, é a terapia de intervenção comportamental. O tratamento para autismo é personalizado e interdisciplinar, além da psicologia, pacientes podem se beneficiar com fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros, conforme a necessidade de cada autista. Na escola, um mediador pode trazer grandes benefícios no aprendizado e na interação social

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

No final de 2007, a ONU declarou todo 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, quando cartões-postais do mundo todo se iluminam de azul (cor escolhida por haver, em média, 4 homens para cada mulher com TEA).

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

Consulta médica

Veja ao lado alguns sinais de autismo. Apenas três deles numa criança de um ano e meio já justificam uma consulta a um médico neuropediatra ou a um psiquiatra da infância e da juventude. Testes como o M-CHAT (com versão em português) estão disponíveis na internet para serem aplicados por profissionais.

Sinais de autismo:

Não manter contato visual por mais de 2 segundos;

Não atender quando chamado pelo nome;

Isolar-se ou não se interessar por outras crianças;

Alinhar objetos;

Ser muito preso a rotinas a ponto de entrar em crise;

Não usar brinquedos de forma convencional;

Fazer movimentos repetitivos sem função aparente;

Não falar ou não fazer gestos para mostrar algo;

Repetir frases ou palavras em momentos inadequados, sem a devida função (ecolalia);

Não compartilhar interesse. Girar objetos sem uma função aparente;

Apresentar interesse restrito ou hiperfoco;

Não imitar;

Não brincar de faz-de-conta.

AUTISMO – NÃO ESPERE, AJA LOGO!

EDITORA M.BOOKS

Imagem meramente ilustrativa

Mais de 5.000 exemplares vendidos

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

NAS MELHORES LIVRARIAS

autismo.paivajunior.com.br

M.BOOKS

GABRIELA BANDEIRA

é jornalista, autora de "Singularidades - Um Olhar sobre o Autismo", diretora do documentário homônimo e editora do Portal Singularidades

portalsingularidades.com.br

EXISTE REMÉDIO PARA AUTISMO?

"Esses remédios só podem ser receitados pelo médico que acompanha o autista. A decisão de usar, ou não, é feita com a família."

Medicamentos são usados para outras condições associadas ao autismo

Foto: Deposit Photos

Para muitos pais, receber o diagnóstico de autismo ainda carrega diversas incertezas, principalmente porque muitos nem sequer compreendem o que ter um filho no espectro significa. A partir daí, surgem as dúvidas quanto ao tratamento e, principalmente, medicações que podem ser usadas.

Assim como cada autista é diferente um do outro, o tratamento e a medicação que cada indivíduo vai receber também são. Segundo o neurocientista Alysson Muotri, que estuda o cérebro e faz pesquisas na Universidade da Califórnia envolvendo pessoas no espectro autista, não existe um medicamento desenvolvido especialmente para o tratamento do autismo. Aqueles receitados por médicos servem, na realidade, para agir nas comorbidades, ou seja, em outras condições associadas ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

"Os remédios atuais foram recolocados para o autismo, pois foram inicialmente designados para outras doenças. Esses remédios servem para controlar comorbidades do transtorno, como agressividade, ansiedade, concentração etc.", explicou Muotri.

Os medicamentos

A risperidona, por exemplo, é um medicamento indicado para o tratamento de psicoses como a esquizofrenia, mas prescrito por alguns médicos para pacientes com autismo. No entanto, de acordo com Muotri, a decisão de utilizar ou não este ou outros remédios é tomada em conjunto com a família.

"Esses remédios só podem ser receitados pelo médico que acompanha o autista. A decisão de usar, ou não, é feita com a família. Por exemplo, recomenda-se o uso quando a comorbidade pode colocar em risco a vida do autista ou dos que estão ao seu redor", esclarece Muotri.

A risperidona é o medicamento mais utilizado por pessoas com autismo e muitos preferem solução oral ao invés de comprimidos, principalmente para crianças, pela dificuldade em tomar a medicação e pela possibilidade de misturá-la em outro líquido, facilitando a ingestão.

Outras soluções, como cloridrato de sertralina e fluoxetina são indicadas para casos de autistas que sofrem de ansiedade ou depressão, já a metilfenidato é comum para reduzir os efeitos do déficit de atenção e controlar possíveis variações de humor e, por último, a melatonina é indicada para autistas com problemas de sono. Além disso, existem outros remédios prescritos para pacientes com epilepsia e convulsões que ajudam a controlar os efeitos dos espasmos.

Os cuidados

Assim como em qualquer outro tratamento, é necessário que a família e o profissional que acompanha o paciente tomem alguns cuidados antes e durante a medicação. O primeiro deles é entender como aquele remédio funciona no organismo e quais são seus principais efeitos colaterais.

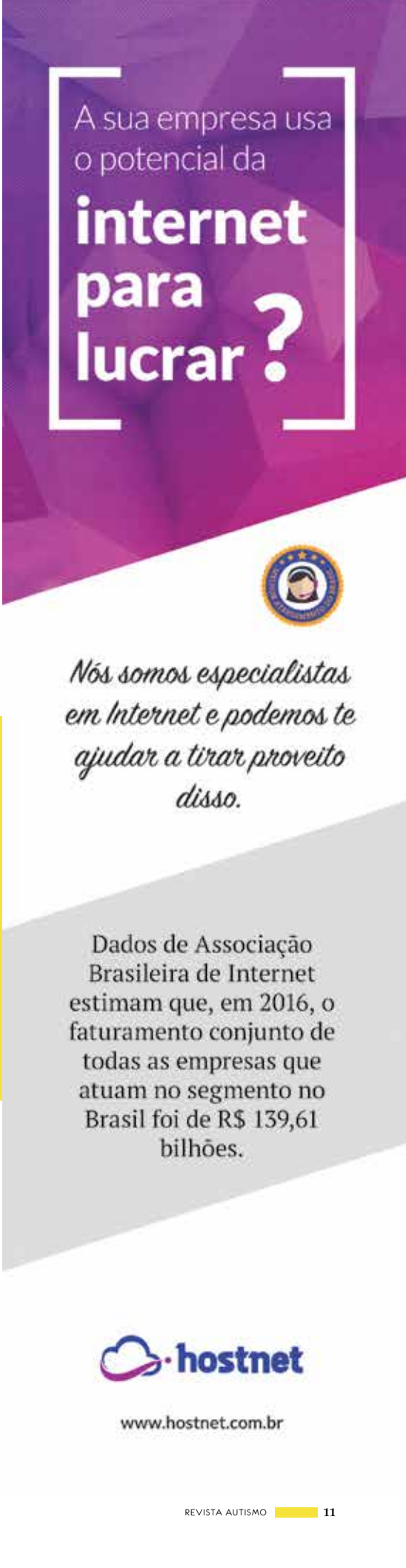
Resumindo, antes de qualquer tentativa, é dever da família buscar o máximo de informação possível com o médico. É necessário, também, realizar exames frequentes, cujo tempo de retorno depende do medicamento.

"Em alguns casos, é preciso acompanhar os níveis da droga no corpo para evitar efeitos colaterais, ou monitorar o funcionamento do fígado. É preciso tempo, administração correta e orientação médica especializada para saber se o medicamento está funcionando ou não", conclui Muotri.

Farmacogenômica

Com o avanço do conhecimento científico já é possível achar variantes genéticas relacionadas a medicamentos e saber sua relação com a eficácia e possíveis efeitos colaterais, a farmacogenômica. A cientista Graciela Pignatari, da Tismoo, único laboratório no Brasil que faz esse tipo de análise especializada em autismo, explica: "A farmacogenômica é um dos pilares da medicina personalizada e tem como objetivo prever a resposta, ou a probabilidade de efeitos adversos, para otimizar as decisões clínicas que abordam o risco-benefício de um medicamento para cada pessoa".

"A farmacogenômica tem como objetivo prever a resposta, ou a probabilidade de efeitos adversos, para otimizar as decisões clínicas"



ADRIANA GLEDYS ZINK

é cirurgiã-dentista, doutora em odontologia, mestre em ciências da saúde, especialista em odontologia para pacientes com necessidades especiais e em educação na perspectiva de materiais estruturados para o autismo, presidente da Câmara Técnica de Odontologia para Pacientes Especiais do Crosp e tem o blog adrianazink.blogspot.com.br

/drazink
@adrianazink
/zink1971

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

USO DE MATERIAIS ESTRUTURADOS NA ODONTOLOGIA

Cartilha para as famílias usarem em casa facilita a higiene bucal

Conheci os materiais estruturados quando fiz uma especialização em educação na perspectiva de materiais estruturados para o autismo, com a prof. Maria Elisa Granchi Fonseca. Na verdade, durante todo o curso fiquei pensando na sua aplicabilidade clínica em odontologia, como um facilitador no entendimento e na comunicação de nossas rotinas. A partir dessa reflexão, elaborei meu Trabalho de Conclusão de Curso adaptando esses materiais à simples prática diária da higiene bucal, que, por vezes, é um martírio para algumas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

Figuras da sequência das ações numa escovação dos dentes.

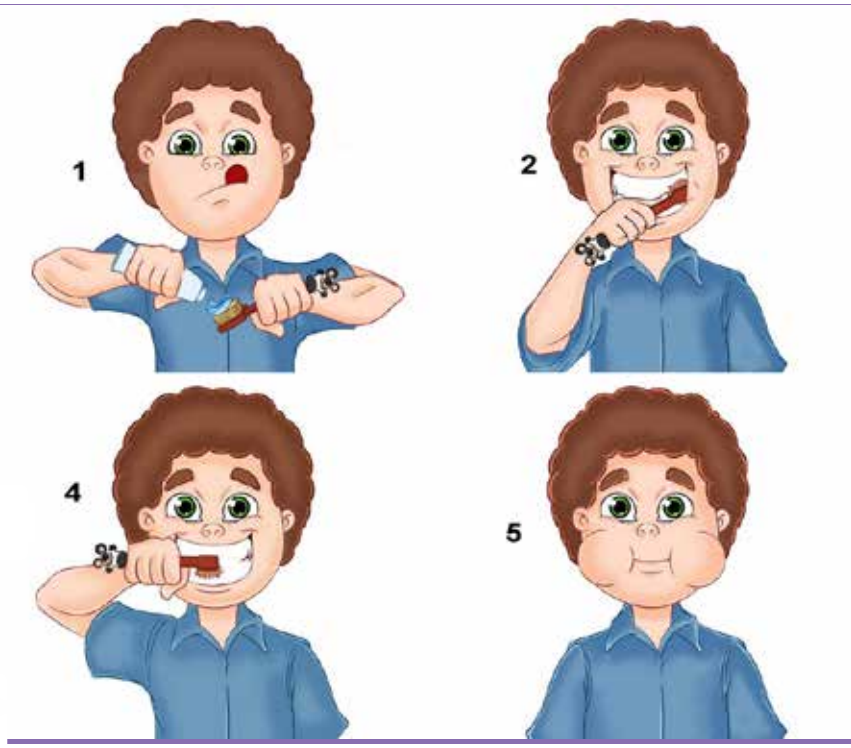


Foto: USP Imagens / divulgação

Utilizamos as figuras sequenciais para a higiene bucal e o resultado foi muito favorável, com aceitação significativa. A pessoa é orientada a seguir a sequência de imagens, realizando a higiene bucal até chegar à figura que mostra o término da atividade. Normalmente um único terapeuta ou os próprios pais direcionam as ações da criança até que ela não precise mais dessa ajuda e siga as orientações sozinha, sendo independente na realização da higiene bucal. O tempo de evolução é individual. Os materiais auxiliam na aquisição de independência.

Depois disso, em 2018, publicamos uma cartilha sob a coordenação do professor Eder Cassola Molina, pai de um menino com autismo, orientando a higiene bucal a partir dos materiais estruturados. Obtivemos grande retorno dos pais, que se empenharam, tanto em confeccionar o material, quanto em insistir

Foto: Adriana Zink / divulgação

Dinossauro com a boca aberta e fechada no consultório da Adriana

na rotina dessa higiene. As cartilhas foram encaminhadas para diversos estados e o link para download gratuito também teve milhares de acessos, o que mostra a dificuldade das famílias relacionada à essa prática diária.

A sequência para a realização da higiene bucal dá previsibilidade, organização e a certeza de que essa ação tem um fim — por isso a importância da figura final: "ACABOU".

A pessoa com TEA poderá prever a duração da ação se, junto à atividade, for feita a contagem do tempo. Com isso, ela ficará tranquila, porque um tempo pré-determinado deverá ser cumprido.

A insegurança dos pais não deve colocar obstáculos ao aprendizado da pessoa com TEA, uma vez que muitos pais têm medo de dentista e transferem isso aos filhos. Devemos orientar pais e cuidadores na prática diária da higiene bucal, pois só dessa forma teremos crianças livres de cárie e, associado à visita regular ao dentista, não haverá problemas de adaptação. Muitas crianças aparecem no consultório para primeira visita quando estão com dor e, com certeza, essa não será a melhor experiência. A dor desorganiza a pessoa com TEA!

A sequência para a realização da higiene bucal dá previsibilidade, organização e a certeza de que essa ação tem um fim

É necessário trabalhar a saúde bucal a partir da higiene realizada em casa, e os materiais estruturados dão as condições de trabalho para a realização dessa atividade, seja por terapeutas, ou pelos pais.

O tempo que a criança mantém a boca aberta também pode ser trabalhado em casa. Isso facilitará a rotina na visita ao dentista, pois a criança já saberá como e por quanto tempo manter a abertura da boca sem se desorganizar.

As crianças que entendem a linguagem das figuras podem trabalhar com diversas imagens de boca aberta e fechada para fazer o treino. As crianças que não entendem as figuras precisam do objeto concre-

WORKSHOP INTERNACIONAL COM
ERIC HAMBLEN E MARIE DORION

Para pais, profissionais da saúde e educação, familiares e cuidadores

SAVE THE DATE!
IMPERDÍVEL!

28/6 das 18h às 21h
AT EASE®: Emoções Impulsionam o Comportamento

29/6 (sábado) das 9h às 12h30
AT EASE®: A Dinâmica dos Pais e da Criança

29/6 (sábado) das 14h às 17h30
AT EASE®: A bagagem emocional influencia na forma como tomamos nossas decições.

Local: Av. Tamboré, 1603 - Barueri, SP
Informações: tatianaksenhuk@gmail.com
ou WhatsApp 11-99274-9758

Relações Públicas, mãe de dois meninos no Espectro Autista. Cursou nos EUA na área comportamental sensorial e desenvolvimento relacional. Palestrante, tradutora, interpretação e co-apresentação do AT EASE Learning Model no Brasil organiza grupo de pais, escreve para a Revista Autismo e é autora do blog UmaVozparaoAutismoblogspot.com

inventor do Connector Rx ®.
Eric é também o co-fundador e Diretor de Programas do Projeto P.A.C.E., Inc e PACE Place.
Eric trabalha com crianças com dificuldade no aprendizado social e comunicação incluindo crianças no espectro autista desde 1985, em prática privada e pública nos EUA.
Eric trabalhou na UCLA Clinic for the Behavioral Treatment of Children sob a direção do dr. Ivar Lovaas e recebeu o treino avançado em Applied Behavioral Analysis (ABA).
Eric completou o certificado RDI™sob supervisão do Dr. Steve Gutstein (Certified RDI TM Consultant, 2003-2006).

FOCO

Foto: USP Imagens / divulgação

to, então podemos usar fantoches para mostrar "boca aberta" e "boca fechada" (fotos).

Parece assustador, para uma pessoa com TEA, ficar com a boca aberta na cadeira do dentista e não saber até quando essa ação vai continuar. Quando ele/ela tem uma noção do término, a situação fica mais previsível e isso traz tranquilidade. Não é medo de dentista, é um descontrole por não haver previsibilidade.

Para a higiene bucal, é preciso boca aberta e devemos usar esse treino como uma etapa prévia à consulta odontológica. Quanto mais cedo for essa visita, melhor. Claro que a criança não vai achar confortável, mas é preciso torná-la parte de sua rotina.

Os materiais estruturados podem ser confeccionados para todas as rotinas do consultório e essa previsibilidade facilitará a comunicação dentista-paciente.

Não desanime, sua criatividade ajudará nessa missão!

Aqui você baixa a cartilha de higiene bucal com as figuras para impressão

http://www.iag.usp.br/~eder/autismo/

COLUNA

Matraquinha

por Wagner Yamuto

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

/matraquinhaoficial
@matraquinhaoficial
/matraquinha
matraquinha.com.br

'PAGUE PRA VER'

Sair com o Gabriel nem sempre é uma tarefa das mais fáceis do mundo. Mas acredito que isso seja com qualquer criança.

Já li e assisti a muitas entrevistas em que os pais acabaram se tornando "autistas" sem que tivessem percebido - eles acabaram se isolando e deixando de frequentar eventos sociais e, a cada dia que passam, ficam mais prisioneiros dessa situação.

Entendo perfeitamente. Infelizmente não temos como prever o que vai acontecer a cada esquina e a cada estímulo que meu filho vai encontrar pelo caminho. Só de começar a imaginar todas as reações que porventura ele venha a ter, na maior parte das vezes pensamos em ficar em casa. Afinal de contas o lar é um ambiente controlado e ninguém vai se desgastar, nem se frustrar, ou se aborrecer.

Acredito que seu dia, leitor(a), não seja fácil, assim como o meu também não é.

Quando recebemos um convite, pensamos mil vezes antes de sair de casa. Após esses momentos de reflexão, quase sempre escolhemos a opção de sair e "pagar pra ver".

Não vou mentir, às vezes temos que ir embora 10, 15 minutos depois que chegamos ao destino do passeio. Mas, em uma próxima vez, pode ser que ele fique 20 minutos, e se realmente ficar, será uma vitória que iremos comemorar como a conquista de um título mundial.

O olhar dele é algo profundo, quase que indescritível, e quando conseguimos que o Gabriel fixe seus olhos dentro dos nossos olhos, temos a sensação de que ele está agradecendo por não desistirmos.

Se eu puder deixar uma mensagem hoje é: não desista de seu filho /de sua filha, viva o presente.. Durmam na mesma cama, tomem banho juntos, abracem-se e se beijem. Não deixe que o autismo seja uma "sentença" em sua vida e na de seu filho ou de sua filha. Divirtam-se. Vocês merecem ;)

Foto: arquivo pessoal

ANDRÉA WERNER

é jornalista, escritora, ativista e autora do blog Lagarta Vira Pupa.

/lagartavirapupa
@lagartavirapupa
/deawerner
lagartavirapupa.com.br

CONTEÚDO EXTRA ONLINE

Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

MMS CURA AUTISMO?

Substância "milagrosa" extremamente perigosa promete curar autismo, câncer, HIV e malária

Como você reagiria se alguém se aproximasse e lhe dissesse o seguinte: "Sou um deus alienígena de bilhões de anos, vim de um planeta da galáxia de Andrômeda e descobri um produto que cura várias doenças e condições, dentre elas a malária, o câncer, o HIV e o autismo"? Eu imagino que você não daria atenção e até duvidaria da sanidade mental do indivíduo, mas, acredite, milhares de pessoas no mundo caíram nessa historinha.

Frascos de MMS comprados no Mercado Livre e meias azul-marinho, um dos pés foi exposto ao produto e perdeu totalmente sua coloração.

Estou falando de Jim Humble, um garimpeiro americano, que alega ter descoberto as propriedades medicinais do chamado "MMS" ao curar seus amigos que contraíram malária na selva amazônica. Jim até fundou sua própria igreja: "Genesis II, a igreja da saúde e da cura".

Mas, afinal, o que é esse MMS? A sigla vem de Mineral Miracle Solution, ou "Solução Mineral Milagrosa", recentemente rebatizado: "Solução Mineral Mestre" ou uma nova sigla, CDS (Chlorine Dioxide Solution). Apesar dos nomes bonitos, a substância não passa de dióxido de cloro, um alvejante potente que é criado ao se misturar clorito de sódio a ácido clorídrico. Na indústria, ele é usado para branquear a polpa da madeira destinada a fazer o papel, e há até um protocolo específico para lidar com ele devido à sua toxicidade.

O uso do MMS como "cura" ou tratamento para autismo ficou mais conhecido após o livro da também americana Kerri Rivera, "Curando os sintomas conhecidos como autismo" ao detalhar um protocolo para se alcançar a cura do autismo, que inclui dieta, desintoxicação e o uso do MMS por via oral e através de enemas — a introdução do produto diluído diretamente no intestino da criança, por via anal. O resultado dos enemas sucessivos é a descamação das paredes do intestino e muito muco, que, quando expelido, é apontado pela autora como "vermes causadores dos sintomas de autismo".

Por ser altamente bactericida, o dióxido de cloro também é usado no tratamento da água por empresas de saneamento básico em diluições da ordem de partes por milhão (ppm). Segundo um informativo de 2003 da Sociedade Brasileira de Química, o MMS não pode ser comercializado comprimido, por seu alto poder de explosão, e por isso tem que ser manipulado no local de aplicação em estações de tratamento de água. Também há vários artigos publicados — alguns inclusive constam num relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 2002 — mostrando as reações adversas de quando se inala a substância na forma de gás.

O 'porto seguro' que esses pais encontram está nas redes sociais

Não existem estudos científicos comprovados sobre usos em humanos, em maiores concentrações do que as mencionadas acima, como a indicação feita pelos adeptos do MMS, devido à toxicidade registrada do produto. Há entretanto, um estudo em camundongos registrando que a administração de baixas doses de dióxido de cloro em filhotes produziu atrasos no neurodesenvolvimento e redução na formação de sinapses cerebrais. Este mesmo artigo cita os possíveis problemas que o produto pode causar na tireoide, estômago, intestino, e até na diminuição do número de hemácias.

Proibição

A comercialização e promoção do MMS já foi proibida aqui e em diversos países devido à extensa literatura sobre seus efeitos tóxicos que podem levar a náuseas, vômitos, desidratação e alterações na pressão arterial. Mas o que, então, leva pais e mães a optarem por algo tão absurdo e fora do senso comum?

Em primeiro lugar, precisamos levar em consideração a situação de vulnerabilidade de muitas famílias quando recebem o diagnóstico de autismo. Não há terapias na qualidade e intensidade necessárias disponíveis no sistema público de saúde. O "porto seguro" que esses pais encontram está nas redes sociais, trocando experiências com outras famílias. E é nesse meio que os charlatães se infiltram para propagandear e vender suas "curas milagrosas". Diante do desespero e da falta de informação, muitos pais acabam sucumbindo.

Em segundo lugar, há médicos e formadores de opinião divulgando "as maravilhas do MMS" em vídeos nas redes sociais sem o menor pudor, e também sem a menor reação dos conselhos de medicina.

Em terceiro lugar, carecemos de educação científica de qualidade. Quando falamos em "evidências científicas", relatos de cura e experiências pessoais, que há aos montes no Youtube, elas se encontram no nível mais raso e menos confiável de comprovação. E há um porquê. Vamos usar o autismo como exemplo. Crianças autistas raramente fazem apenas uma intervenção, seja terapêutica ou medicamentosa. Assim sendo, como saber se a melhora daquela criança que tomava "X" aconteceu especificamente por causa do uso de "X"? E a fono? E a terapia ocupacional?

O chamado "efeito placebo"

existe, comprovadamente. Crianças autistas podem melhorar até sem intervenções, por questões de potencial neurológico genético que ainda não entendemos bem. Se justamente naquele momento da "evolução" calhou de a mãe estar ministrando a droga "X" na criança, pronto! Temos aí um lindo vídeo de "antes e depois" no Youtube.

O lançamento de um medicamento demora anos e exige milhões de dólares justamente por isso. São muitas pesquisas para comprovar que os resultados obtidos são reais e para conhecer os potenciais efeitos colaterais.

Mas, para desqualificar as evidências científicas sérias, os propagadores do MMS têm usado o argumento da "grande conspiração global da indústria farmacêutica". Jamais serei eu a pessoa a dizer que a indústria farmacêutica é boazinha. Vejo claramente que ela pensa no lucro. Entretanto, eu me questiono sobre as razões de essa indústria não se aproveitar de uma matéria prima barata e que, teoricamente, curaria tudo. Esse poderia ser o novo medicamento multiuso e venderia toneladas como a aspirina, por exemplo. Se não fizeram isso até hoje, parece haver um motivo: a falta de evidências científicas de que o MMS beneficia o ser humano.

Outro argumento a ser desconstruído é o de que somente a indústria farmacêutica ganha dinheiro com medicamentos. Charlatães de internet vivem disso. Um dos anúncios de "kit de MMS", que foi deletado do Mercado Livre, custava R$165 e já tinha vendido mil unidades. Basta fazer as contas. Há mães dizendo que "curaram o autismo dos filhos com MMS" enquanto vendem consultoria de como aplicar o protocolo. É um mercado enorme, e há muita gente com medo de perder seu ganha-pão.

Este mercado nocivo tem enriquecido pessoas às custas da saúde de crianças e adolescentes

Vítimas

Mas, com tantos danos potenciais causados, onde estão essas crianças? Por que não vemos testemunhos de quem usou e não deu certo? Para começar, é improvável que alguém, cujo filho passou mal pelo uso do MMS, vá contar isso ao médico no Pronto Socorro. As pessoas sabem que seu uso é proibido, que podem ser processadas e até perder a guarda dos filhos. Tenho recebido dezenas de relatos de casos por email, mas ninguém quer aparecer. Medo da Justiça, medo do julgamento por ter colocado o filho em risco, medo de denunciar o profissional que receitou e sofrer represálias. Medo.

Em entrevista à Revista Crescer, uma mãe contou que usou o MMS no filho adolescente por recomendação da psiquiatra. O rapaz convulsionou e teve parada cardiorrespiratória. Nessa hora, os vendedores de milagres se eximem de qualquer responsabilidade. Ou afirmam que isso é o "efeito detox", ou jogam a culpa na mãe. "Foi você que usou errado". A própria Kerri Rivera deixa bem avisado, em seu site pessoal, que não se responsabiliza por absolutamente nada, e que os pais são responsáveis por tudo o que vier a acontecer aos filhos.

A primeira vez em que ouvi falar de MMS foi em 2014. No final de março último, após gravar um vídeo no qual abordei o assunto, menos de uma semana depois, meu amigo Lucelmo Lacerda, por coincidência, encontrou o livro de Kerri Rivera à venda na Livraria Cultura. Foi aí que a campanha de alerta se intensificou e cresceu muito com o apoio de outros pais e ativistas. Com a ajuda da deputada federal Sâmia Bomfim, que enviou um ofício à Anvisa, o Mercado Livre foi notificado e retirou a maioria dos produtos que estavam à venda na sua plataforma.

No entanto, os vendedores têm abusando da criatividade para comercializar o produto com outros nomes e driblar a fiscalização. A maioria das livrarias que contatamos se comprometeu a tirar o livro de circulação. Mas a briga ainda não acabou: há páginas e grupos no Facebook vendendo e promovendo este produto, além de vídeos no Youtube.

De qualquer forma, nenhuma campanha consegue superar a falta de educação científica. Podemos até conseguir banir o MMS, mas mês que vem já vai aparecer o próximo "composto milagroso", catapultado por vídeos e testemunhos de cura.

É preciso conscientizar no dia a dia. É preciso trazer o bom senso à tona. Este mercado nocivo tem enriquecido pessoas às custas da saúde de crianças e adolescentes e do medo de mães que não denunciam.

COLUNA

Introvertendo

por Tiago Abreu

Tiago é jornalista, autista e criador do podcast Introvertendo

/introvertendo
@ introvertendo
Introvertendo
introvertendo.com.br

POR UMA COMUNIDADE RESPONSÁVEL

Com a ascensão de associações formadas por pais de autistas e por autistas, bem como o aumento de pessoas diagnosticadas exercendo funções representativas, o conhecimento de causa se estabeleceu como um elemento aliado às discussões sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Por outro lado, sobre as mesmas manifestações de vivência dentro do espectro, um direito necessário para que autistas sejam ouvidos a respeito de suas próprias condições, e em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pesam as responsabilidades.

Nenhum tipo de ativismo relacionado ao autismo, em esfera pública e independentemente de quem o faz, tem consequências estritamente pessoais. Como comunidade, todo tipo de desinformação, desrespeito ou negligência impacta, de forma direta e indireta, autistas, familiares e profissionais.

Por isso, para além de fazer valer o direito de sermos ouvidos, nós precisamos de uma comunidade consciente da procedência das informações publicadas e compartilhadas. Afinal, fazer ativismo não é simplesmente aparecer e falar quando convém. É também escutar. É lidar com o contraditório, dialogar e rever conceitos equivocados por meio de leituras.

Faço este apelo especialmente aos autistas, nos quais me incluo, porque creio que esta discussão é necessária em tempos de tantas pessoas diagnosticadas se manifestando pela web como nós, do Introvertendo, quando iniciamos as atividades no primeiro semestre de 2018.

Por isso, se você é autista e produz qualquer tipo de conteúdo como pessoa pública, peço que seja rigorosa com a qualidade da sua informação. Não esqueça do compromisso presente em nossas palavras e ações. Com cuidado, a comunidade ganha. Com negligência, todos nós perdemos.

FRANCISCO PAIVA JUNIOR

AUTISMO É UMA FORMA DE EVOLUÇÃO DO HOMEM?

Geneticista especializado em autismo diz que o transtorno é parte do processo evolutivo do ser humano

Foto: Deposit Photos

EM entrevista exclusiva para a Revista Autismo, o geneticista Diogo Lovato conversou sobre a hipótese de que o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) seja parte da evolução humana. A conversa na íntegra foi filmada e o vídeo, sem cortes, está disponível no nosso canal do Youtube (youtube.com/RevistaAutismo) e também na versão online desta edição da Revista Autismo, onde estão todos os links para os estudos científicos citados na entrevista e textos de apoio. Diogo é biomédico, doutor em biologia molecular e atualmente é um dos cientistas que trabalha com a genética do TEA.

Revista Autismo - Quão genético é o autismo?
Diogo Lovato - Pelos estudos de 2014 a 2017, entre 70% a 90% do risco associado à pessoa estar no espectro é genético.

RA - Você me disse uma vez que o autismo estaria ligado à evolução do ser humano. Que ideia é essa?
DL - Primeiro temos que deixar claro o que é genética e evolução. Quando falo de genética, falo daquilo que codifica a formação das pessoas no estágio mais biológico e básico. Temos a genética como constituinte muito importante do que nós somos. E isso tudo é plástico em relação ao ambiente. O instinto de um bebê mamar na mãe é da base genética do *Homo sapiens* e isso vai mudando até a cognição mais elevada do ser humano. Quando a pessoa [paciente] faz um exame genético, o profissional que estudou para analisar o resultado também, idealmente, conhece evolução biológica, que faz parte da formação de um bom geneticista. Cada condição [de saúde] tem relações diferentes com a evolução. E é interessante que o autismo tenha uma relação muito forte com a evolução tardia da espécie humana.

RA — Evolução recente, você diz?
DL — É. Como sabemos que o espectro do autismo envolve problemas de socialização, interesses restritos e movimentos repetitivos na classificação diagnóstica, essas são coisas muito próximas do *Homo sapiens* e espécies mais próximas da nossa, evolutivamente, dos

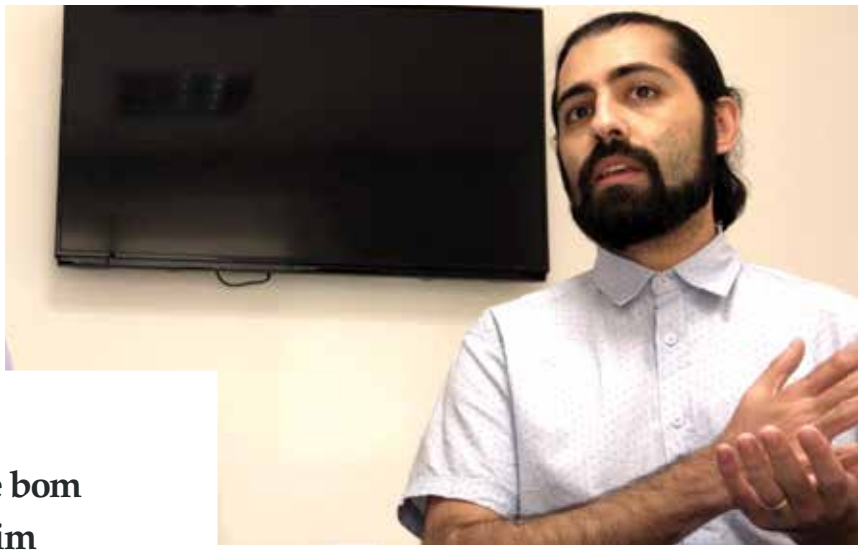


Foto: Francisco Paiva Junior

primatas etc. A socialização é um ganho evolutivo importante. Por isso é bom definir o que é evolução, o que diferencia nossa espécie das outras, e como nós surgimos. E a genética é muito associada a isso.

"O que é bom ou ruim no autismo depende do contexto"

RA - O autismo está ligado à evolução em que sentido? Quer dizer que com a evolução todos serão autistas?

DL - Não. Há estudos genéticos que começaram anteriores ao conhecimento molecular. [Gregor] Mendel começou a estudar genética e nem sabia que o DNA existia, mas via que existia uma hereditariedade entre as ervilhas lisas e enrugadas. E, desde a década de 1970, sabe-se que o autismo é muito hereditário. Quando se observa que, em gêmeos idênticos, se um deles é autista, a chance do outro ser é muito alta, de quase 90%. Enquanto que, se diminuir o parentesco, essa probabilidade cai até uma porcentagem [no padrão] populacional.Quandofalodeevolução, quero dizer que há muito se sabe que o autismo é hereditário. As características autísticas estão na população de uma forma geral.

RA - São os sintomas e sinais?

DL - Um casal que tem um filho autista ou alguém com um parente autista identifica algumas características daquela pessoa em si mesmo. Ou uma pessoa autista consegue ver que o pai ou a mãe tem algumas características dela.

RA - Podemos dizer que essas seriam pessoas "quase" autistas, no limiar do espectro?

DL - Isso. Existem estudos, do começo dos anos 2000 a 2005, em que essas características autísticas foram medidas por avaliações científicas. Eles dividiram as pessoas por famílias e por essas características, e viram que são muito hereditárias. Há vários tipos de autismo, com muitas possibilidades genéticas, mas a maior parte das pessoas é de casos poligênicos aditivos, quando um indivíduo autista tem diversas alterações genéticas associadas ao autismo, que vieram do pai e da mãe. Às vezes algumas que não foram herdadas, mas grande parte herdada, e isso fez com que esse limite, entre o que se considera típico e o que está dentro do espectro, fosse ultrapassado. Quando você vê casais que possuem muitas dessas características autísticas, e eles têm filhos, a chance desses filhos passarem desse limite do diagnóstico [de autismo] é muito alta. Esses mesmos casais, apesar de [terem] um lado associado a problemas de socialização, há outro lado, associado à inteligência na infância, pessoas que conseguem ir mais longe nos anos de educação, características positivas no desenvolvimento intelectual.

RA - O interesse restrito, por exemplo? Conseguir focar num assunto só, interessar-se tanto por ele que você fica ótimo naquilo.

DL - Exato. O interesse restrito é uma dessas características. Quando falamos de evolução, trata-se de muitos e muitos anos, que passam das gerações e, às vezes, da própria compreensão nossa do que é a vida. Então, vemos que numa condição de saúde em que a socialização é muito prejudicada, como pode isso ser tão frequente na população humana? Pois temos de 1,5% a 2% de pessoas autistas no mundo, tomando as estatísticas norte-americanas. Se você tem uma socialização preju-

dicada, não vai ser tão fácil você ter filhos! É muito mais difícil ter uma namorada, emprego, lidar com outras pessoas.

RA - Não que não vá conseguir, mas será uma dificuldade a mais.

DL - Claro. E essa dificuldade, em termos de evolução, nos indica que essas características vão gerar uma possibilidade menor de serem passadas para as próximas gerações.

RA - Deixe-me ver se entendi: a lógica seria que essas pessoas tivessem menos filhos, por conta dessa dificuldade, porém a natureza está dizendo "isto é importante, vamos passar pra frente geneticamente"?

DL - Isso. Esse seu ponto é importante. A evolução não é moral em si. A evolução existe comouma adaptação pro contexto Se o contexto seleciona pessoas com algumas características, isso não quer dizer que é bom ou ruim. É o que sobrevive, o que se adapta. Tratando-se de pessoas com déficit de socialização, a questão é: como elas conseguem passar essa genética pra frente, se elas têm justamente problemas de socialização? Há a dificuldade de ter um relacionamento ou conseguir uma estrutura para passar a sua genética pra frente.

"Como eram tratadas as pessoas dentro do espectro no começo do século 20 era um absurdo"

RA - Na prática, é a socialização que vai fazer a pessoa ter filhos e repassar sua genética, não é?

DL - Teoricamente, pensamos que uma socialização maior infere em conseguir ter mais filhos. Porém, percebemos que a frequência do autismo não sugere isso, pois esse transtorno é muito frequente na população. Isso quer dizer que o autismo tem (ou está associado a) características que trazem uma vantagem no contexto. E o contexto muda. Os tempos que temos vivido têm mudado muito. A questão é: como as mudanças da sociedade em que vivemos vão impactar na frequência populacional de pessoas dentro do espectro?

RA - Mudanças sociais mesmo, né? Ser nerd, por exemplo, era algo negativo há 20 ou 30 anos. Hoje, é uma vantagem, pois os mais ricos do mundo são nerds, que criaram os maiores negócios.

DL - Isso já se torna uma vantagem no contexto atual. Então, se pensarmos em como eram tratadas as pessoas dentro do espectro no começo do século 20, era um absurdo. No grande espectro, podemos pensar em quem tem problemas médicos muito sérios até pessoas que quase não têm problemas médicos e têm uma vida com menor "dificuldade" — óbvio que isso não é simples de se dizer e de se explicar. Então, no espectro, temos, de um lado, condições muito mais raras, em genes importantes que não poderiam ter modificações; e, do outro lado, temos alterações comuns, fazendo parte da diversidade da espécie humana. O que é raro e problemático traz condições sérias como epilepsia, problemas de sono e de comportamento realmente severos.

RA - Para ser claro e direto: não podemos dizer que uma pessoa com autismo grave, com deficiência intelectual, com epilepsia, representa uma evolução. Pois essas pessoas terão imensas dificuldades de passar para frente a sua genética.

DL - Ela também é parte da evolução. Boa parte das alterações genéticas que essas pessoas têm são muito raras, quase únicas delas. E às vezes nem são herdadas ou são alterações muito raras maternas e paternas juntas (leia artigo "Autismo x genética", de Graciela Pignatari, em nosso número anterior).

RA - E quando falamos de autismo e genética, referimo-nos a mais de mil genes, não é?

DL - Sim. E cada gene é uma estrutura enorme, com imensas possibilidades de pessoas dentro do espectro em termos de combinação da genética.

RA - Isso é o que faz cada autista ser único?
DL - É. E também faz com que o autista seja parte da evolução. É neste sentido. O que é muito grave tem a tendência de que a frequência sempre diminua. E as características que são comuns sugerem ter algo benéfico. Boa parte dos pacientes, sejam com uma condição mais leve ou mais grave, todos têm partes dessas duas condições genéticas e alterações. Esse déficit na socialização, em algum momento na história humana, também foi uma vantagem, assim como o interesse restrito, que está associado a uma inteligência inata. Para um *Homo sapiens* mais primitivo, ter uma capacidade de inteligência maior era uma vantagem. A complexidade humana tem aumentado e o que traz nosso sucesso como espécie é a diversidade. O autismo, portanto, é importante para a humanidade, pois ele é parte [dessa diversidade]. Quando se pensa em eliminar o autismo por alterações genéticas, isso não faz o menor sentido. Faz sentido para condições monogênicas muito graves que são hereditárias, mais simples e que trazem um comprometimento de saúde muito grave, pessoas que não iriam viver. O autismo é multigênico e não está nessa condição.

RA - E percebe-se hoje uma aumento na união entre pessoas que estão no limiar do espectro? É uma mudança, inclusive, cultural?
DL - Sim. Façamos um paralelo do autismo com a altura [de uma pessoa]. Na nossa sociedade há uma altura média que traz seus benefícios. Pessoas muito altas ou muito baixas sofrem no nosso contexto. Como o autismo tem uma característica poligênica — que, bem grosseiramente falando, compara-se à altura —, também podemos dizer que existem casais e pessoas que não conseguiriam ter filhos anteriormente, por causa da dificuldade, falta de assistência e de compreensão, e hoje essa possibilidade aumenta. Veja bem, isso é algo teórico! Não conseguiremos ver isso em poucas gerações. Isso se não destruirmos a Terra antes!

RA - A tecnologia também tem ajudado?
DL - Sim. A internet e as redes sociais trouxeram muitas possibilidades para pessoas dentro do espectro se relacionarem. Pessoas não verbais têm tablets hoje para se comunicarem.

RA - A aceitação na sociedade atual muda o conceito de "normal"?
DL - Exatamente. O normal sempre é a norma do contexto atual. Pessoas com miopia grave, centenas de anos atrás eram consideradas deficientes visuais. Hoje a pessoa faz uma cirurgia refrativa e ela está ok. Antigamente era algo completamente excludente. E a inclusão é algo inevitável. É o lado que eu mais gosto de ver a genética em relação às pessoas dentro do espectro.

RA - Já há estudos científicos a respeito da relação entre autismo e evolução?
DL - Há vários. Já se sabe desde os anos 2000 e cada vez usando números maiores de pessoas, inclusive usando o big data, em que cada vez temos mais dados para que as evidências sejam mais fortes (esses estudos estão linkados na versão online desta entrevista). Estudos mostram que as alterações comuns estão mais associadas à hereditariedade. E, por outro lado, alterações genéticas mais complexas tendem a reduzir sua frequência populacional. Estamos falando das alterações genéticas. Não quer dizer que essas pessoas vão deixar de existir.

TATIANA KSENHUK

é mãe de 4 filhos, Sofia, Beatriz, Lucas e Davi, sendo que os dois meninos estão dentro do espectro do autismo.

Educadora cristã, é também uma das organizadoras do aMAIS SP — grupo de apoio a pais e familiares de pessoas com autismo que mensalmente, há 8 anos, oferece suporte às famílias.

/amais.autismo
tatianaksenhuk@gmail.com

ÀS VEZES PRECISAMOS DE UM OUVIDO ATENTO

A necessidade e a importância dos grupos de apoio a pais e familiares de pessoas com autismo

É imensamente prazeroso dedicar-se a algo que você acredita fazer sentido. É como deixar-se envolver por um sentimento tão grande de compaixão por uma condição única do ser humano, que isso te impulsiona, no meio da sua própria dor, a acolher e abraçar, no sentido integral dessas palavras. Assim eu descrevo o que é organizar um grupo de suporte a pais, como o aMais SP. É presença, dignidade, união. É escolher estar disponível.

É reconfortante saber que alguém já viveu, ou vive, na pele, o que você nem consegue descrever

Os encontros mais valorizados pelas famílias normalmente são aqueles iniciados por alguém com quem os pais se sentem confortáveis. Tamanha é a dor, que os pais têm um desejo autêntico de ouvir que "nós estamos juntos", "nós sabemos o que é isso", ou "já passamos por isso". Não há algo mais reconfortante do que saber que alguém já viveu, ou vive, na pele, o que você às vezes nem consegue descrever em palavras.

Foi assim comigo, há 9 anos, na minha angústia de encontrar um caminho. Assim como fazem muitas mães, passei horas na internet em busca de alguém que "validasse" o meu sentimento, e que me tirasse daquela escuridão do pós-diagnóstico. E nessa busca, encontrei algumas mães, uma em especial, com a mesma vontade de compartilhar a jornada voltada a suavizar a estrada para outras famílias que iniciam sua caminhada,

Foto: Deposit Photos

ou que nela já seguem. Por isso, 8 anos atrás, Marie Dorion e eu organizamos os encontros do aMais *SP*.

Durante estes anos, construímos uma história de resiliência, tanto como grupo, quanto como mães e pessoas. Levamos absolutamente a sério a agenda e os valores do grupo. Mudamos o formato algumas vezes, mas nunca mudamos nossa essência de enxergar o potencial de cada família, independentemente do autismo, de dar-lhes assistência durante os encontros, ou de apontar-lhes caminhos para seu saudável desenvolvimento emocional, cognitivo e até mesmo físico.

O cuidado com as crianças através de voluntários é algo único, que proporciona aos pais uma dose de tranquilidade, e que fazemos questão de ter em todos os encontros. Muitas vezes, ações pelas famílias valem mais do que palavras, dependendo do nível de estresse que cada uma enfrenta.

Quando compartilhamos nossas conquistas, alegramos outras famílias com nossas vitórias, dando-lhes esperança além de estratégias e ideias para a aprendizagem. Quando dividimos nossas incertezas e angústias, aliviamos nossos corações, fortalecendo o elo que nos une.

Um dos grandes aprendizados é que nem todas as famílias estão prontas para continuarem conectadas com o grupo, no sentido de compartilhar experiências, embora sempre tenham espaço para isso. Existem questões tão pessoais e internas, da história de cada um, que aprendemos a respeitar o tempo, e não superestimar uma saída mais abrupta do relacionamento com o grupo. Procuramos sempre ter relações duradouras com as famílias, construir pontes, comemorar as conquistas, abraçar-nos em momentos angustiantes. Nós damos espaço para a dor e a esperança. Todo este esforço vale a pena! Conhecer cada família tem moldado nossas relações, aguçado em nós o desejo de ver cada uma delas construindo uma vida cheia de dignidade.

Quando compartilhamos nossas conquistas, alegramos outras famílias com nossas vitórias, dando-lhes esperança

TIAGO ABREU

é jornalista, autista e criador do podcast Introvertendo.

Tiago Abreu, Geuvana Nogueira e Leonard Akira, no Dia do Autistão.

Fotos: divulgação / Embaixada do Autistão

EM AUTISTÃO: PAÍS METAFÓRICO, APOIO CONCRETO

Autistas se reúnem no Rio de Janeiro para celebrar o Dia do Autistão e discutir de neurodiversidade a autoaceitação

em consonância com as comemorações do Dia Mundial da Conscientização do Autismo – instituído pela Organização das Nações Unidas (ONU) para o dia 2 de abril, a Organização Diplomática do Autistão, uma instituição sem fins lucrativos com diversos pontos e apoiadores no mundo, promoveu o Dia do Autistão, em Copacabana, no Rio de Janeiro, neste último 31 de março.

Na ocasião, autistas de diferentes estados do Brasil, presencialmente e virtualmente, discutiram temas de escolha livre em mesas redondas variadas. Entre os debates figuraram assuntos como neurodiversidade, diagnóstico, preconceito, mulheres autistas e autoaceitação.

O responsável pelo evento foi o francês Eric Lucas, de 54 anos, que classificou a programação como o dia mais difícil da sua vida. Foram mais de 10 horas concentrado no gerenciamento das chamadas e na transmissão feita simultaneamente no YouTube e Facebook, para que

fosse assistida em diferentes lugares do Brasil.

Diálogos

A ideia do Dia do Autistão surgiu apenas dois meses antes do evento propriamente dito. Apesar da correria, Eric conseguiu reunir diferentes autistas em posições distintas no midiativismo autista – como o youtuber Leonard Akira, a podcaster Erika Ribeiro e o adolescente Zeca Szymon – para falar dos temas que os interessavam.

"Eles foram muito colaborativos, muito pacientes, muito bacanas. Isso é o efeito mágico do Brasil, o povo é mais humano, mais aberto, mais gentil e mais amável. O Brasil, na minha opinião como francês, é um país muito avançado em termos de direitos para os autistas", contou Eric.

O evento iniciou às 11h da manhã e seguiu até 21h30min.

Os horários foram divididos em pequenas palestras, comentários, e incluiu, também, detalhes sobre o Autistão – um conceito metafórico de um país dos autistas. Além disso, o público pôde acompanhar a transmissão no canal da organização no YouTube e na página do Facebook.

A proposta, segundo Lucas, foi de difícil execução. "Foram mais de 10 voluntários, mas o evento envolveu muita tecnologia, interações e foi extremamente difícil. Não estamos acostumados a fazer coisas tão complicadas com o computador", destacou.

Originalmente o evento teria uma conexão com a Journée de l'Autistan, ocorrida simultaneamente na Bélgica. No entanto, problemas na transmissão causaram mudanças de cronograma. Apesar dos impasses, o Dia do Autistão manteve a participação de todos os autistas previstos.

"Tive muito estresse e medo de ter problemas técnicos, mas é o meu jeito de fazer. Porque quando pensamos demais, pensamos que é impossível e não fazemos nada. Mas conseguimos fazer algo bem legal e resolvemos os problemas juntos", completou Lucas.

Apoio

É impossível dissociar a Embaixada do Autistão, local físico da Organização Diplomática do Autistão, da figura de Eric Lucas. Desde sua saída da França após o ataque terrorista de Paris, em 2015, e de ter alugado, em fevereiro de 2017, um apartamento de 40 m² em Copacabana, o espaço recebe e apoia, com recursos próprios, autistas de diferentes lugares do país.

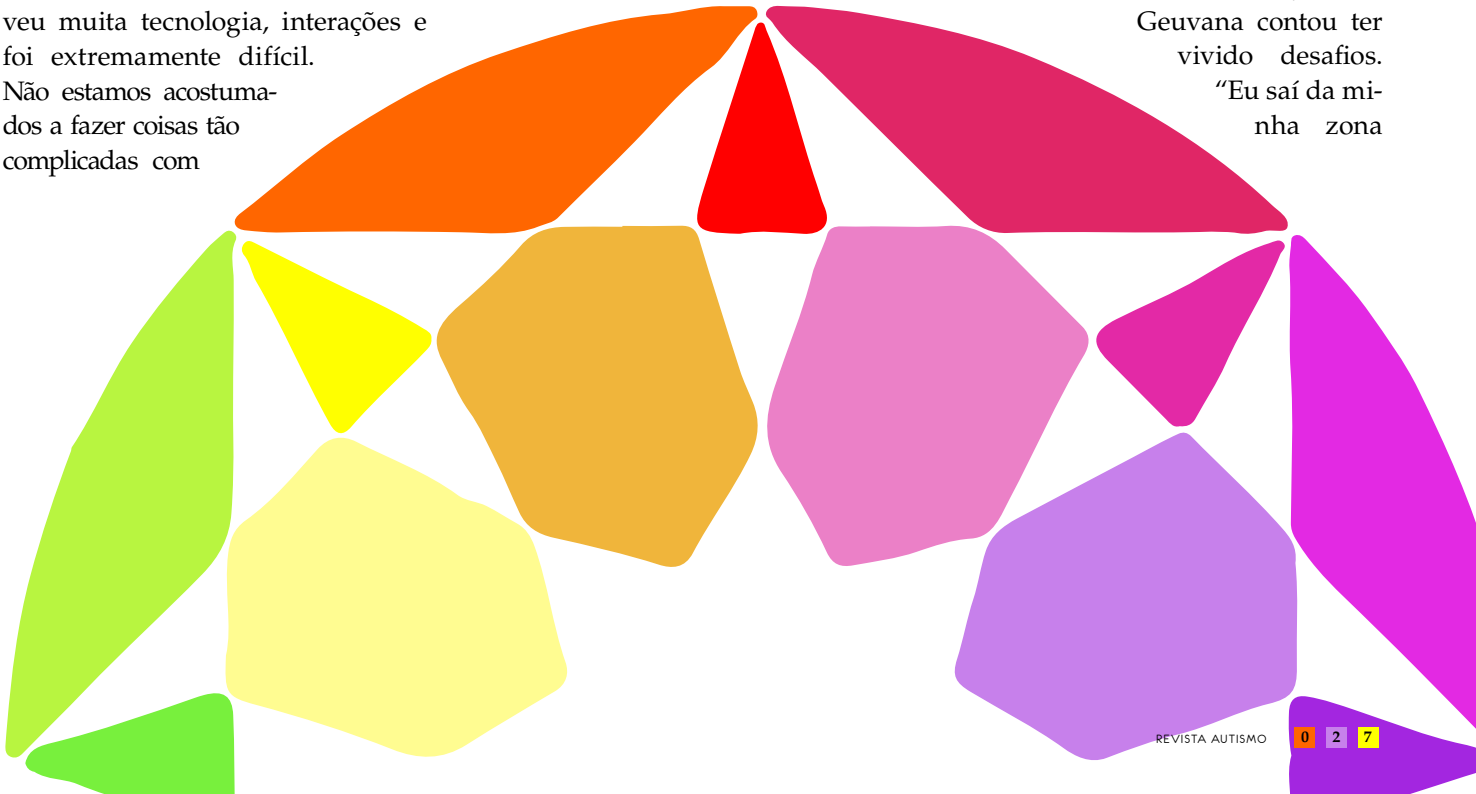
Eric, no passado, foi uma figura viajante e de muitas histórias. Chegou a figurar na edição de 2001 do Guinness World Records, esteve em países como Rússia, Egito e Cazaquistão, é poliglota, foi DJ durante 15 anos e se adaptou à vida social na medida do possível. Há mais de dois anos em terras cariocas, se diz satisfeito com a mudança e evita aparecer em fotos.

O francês mora com Shree Ram, um jovem nepalês que conheceu em uma de suas viagens no Nepal e o acompanha no Autistão e na vida brasileira. "Temos uma amizade que não podíamos imaginar. É como um irmão de outra mãe. Somos muito felizes aqui", disse Eric.

Uma ajuda neurodiversa na vida de Eric é Ludmila Leal, que tem um irmão autista e colaborou, de forma geral, na organização do evento. "Esse é o caminho para a humanidade. O único caminho da paz é esse, as pessoas aceitarem e se colocarem no lugar do outro", ela afirma sobre a importância das diferenças.

Foi com a intenção de tentar entender outros autistas que Lucas fez o máximo de adaptações possíveis para os convidados. Geuvana Nogueira, por exemplo, faz parte da Liga dos Autistas, tem restrições alimentares e se deslocou de Campo Grande até o Rio. Na capital, foi auxiliada pela organização e pelos demais autistas presentes.

No Rio de Janeiro, Geuvana contou ter vivido desafios. "Eu saí da minha zona



de conforto, foi delicado. Mas acredito que, quando conseguimos nos aceitar e nos olhar como autistas, o outro autista não é difícil. É como se todo mundo já se conhecesse".

Eric Lucas reiterou a missão do Autistão. "Nós queremos colaborar com qualquer pessoa, sejam autistas, famílias ou organizações. Somos uma organização de autistas, extra-nacional, ou seja, não ligada a nenhum país, com uma visão global para apoiar os ativistas nacionais".

Histórias

Os bastidores do Dia do Autistão renderam encontros e vivências para os participantes. Erika Ribeiro, podcaster do Erika's Small Talk, reconheceu o evento como uma espécie de divisor de águas em sua saga para "sair do armário", que se arrastou em parte significativa dos seus 39 anos de idade.

"Fui diagnosticada no auge da minha carreira, com 22 anos. Eu cursava Direito, trabalhava, e aquilo me dava uma confusão mental anormal. Fui procurar uma ajuda psiquiátrica e acabei diagnosticada com TDA e Asperger. Resolvi vir pra botar a cara logo e bora!", contou.

A maior parte dos participantes do evento era de adultos, exceto Zeca Szymon, um adolescente de 14 anos, acompanhado da mãe, Magaly Botafogo. Por outro lado, Geuvana tem dois filhos adultos, e encara sua posição como algo diferente de grande parte das mães não-autistas. "Um deles não mora comigo. Quando ele chega em casa, há um incômodo muito grande. Eu detesto que me abracem, e eu fico sufocada. E você não se identifica mais, mas é seu filho, você gosta dele. Mas estou aprendendo a lidar com isso. Eu criei eles para terem suas vidas. A vida dele não é minha, é dele", explicou.

"Se um pai tiver uma visão mais esperançosa do filho, verá as vantagens e desvantagens desta condição"

O youtuber Leonard Akira enfatizou que as potencialidades autistas devem ser exploradas. "O autismo, para parte dos pais, é considerado um tabu e um limitador. Eles pensam em todas as dificuldades que o filho terá na vida, e na discriminação. Se um pai tiver uma visão mais esperançosa do filho, ele verá as vantagens e desvantagens desta condição".

Ludmila, que acompanhou tudo por detrás das câmeras de transmissão, aprovou o Dia do Autistão. "Quanto mais eventos que mostram formas diferentes de viver, de pensar, de conviver, de aceitar, melhor. [Precisamos] acabar com a intolerância, que está se espalhando na civilização, e neste momento, [isso] é de suma importância".

CONTEÚDO EXTRA ONLINE

Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

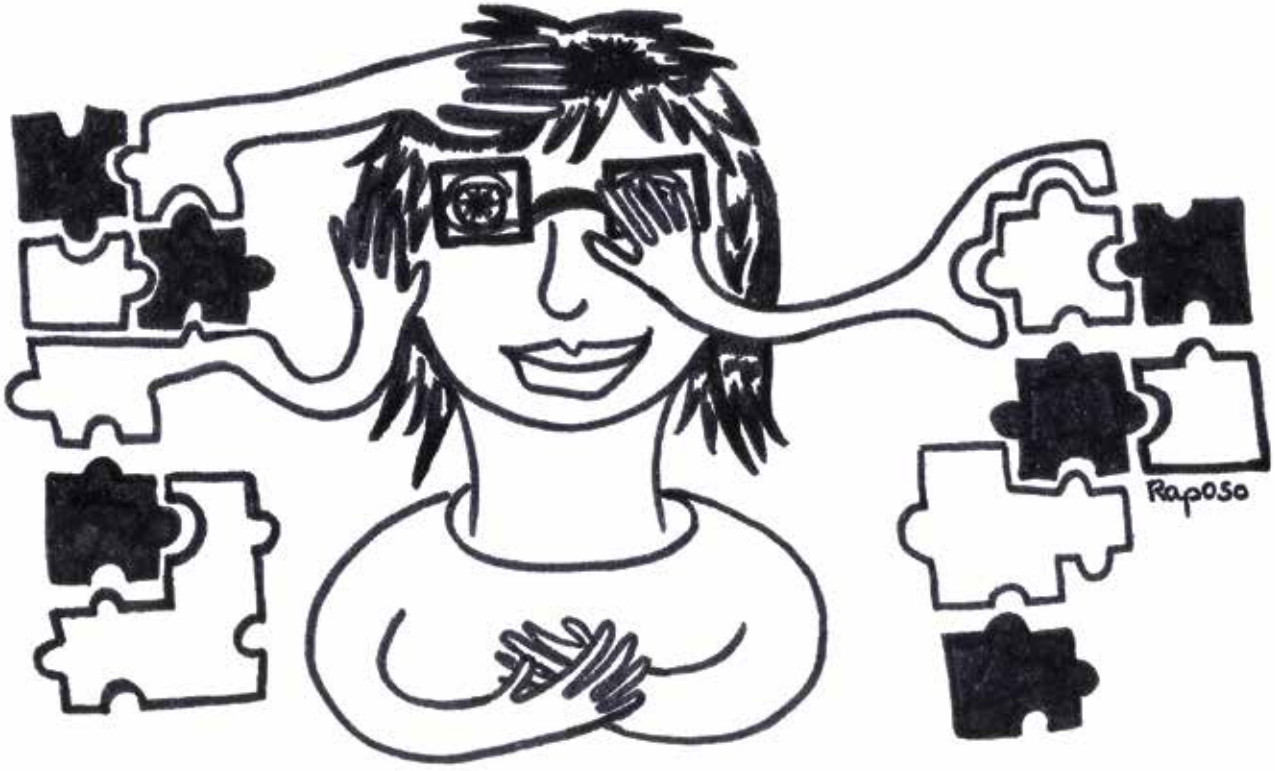


Ilustração: Bia Raposo

sociedade brasileira de pediatria

Sociedade Brasileira de Pediatria

por Adriana Auzier Loureiro

Adriana é médica, mãe de um adolescente com autismo, membro do Departamento Científico de Desenvolvimento e Comportamento da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), pediatra responsável pelo Ambulatório de Desenvolvimento do Espaço de Atendimento ao autista do Município de Manaus.

O PEDIATRA NA COMUNICAÇÃO DIAGNÓSTICA

O Pediatra é o profissional responsável pelo acompanhamento das crianças desde os primeiros dias de vida. Nas consultas de rotina, a avaliação formal do desenvolvimento neuropsicomotor é fundamental e indispensável, assim como o estabelecimento de um vínculo de confiança entre o paciente, a família e o pediatra. Isso porque, na identificação de atrasos, desvios no desenvolvimento, ou sinais precoces de transtorno do espectro do autismo (TEA), a qualidade das informações fornecidas pode repercutir positivamente na forma como os familiares enfrentam um possível diagnóstico.

Diante de uma criança com suspeita de TEA, o pediatra torna-se a figura central na condução do tratamento, sendo o responsável em acolher a família e orientar sobre a necessidade de organização da rotina da criança, a importância da estimulação inserida no seu dia a dia, além dos encaminhamentos para avaliação especializada (neuropediatra ou psiquiatra infantil) e equipe interdisciplinar, que deve recorrer a modelos terapêuticos para iniciar uma estimulação precoce focada nas

habilidades sociais, linguagem, afeto e comportamento.

O diagnóstico de TEA deve seguir critérios definidos internacionalmente, com avaliação completa e uso de escalas validadas. Muitas famílias têm enfrentado dificuldades em obter o diagnóstico em tempo adequado para o início das intervenções e suporte especializado, sendo este um fator associado diretamente à baixa renda familiar, etnia, pouco estímulo, pouca observação sobre o desenvolvimento da criança por parte dos pais, profissionais de saúde, educadores e cuidadores.

A crença no "vamos aguardar o tempo da criança", mesmo que ela apresente sinais evidentes, é um dos fatores que interferem diretamente na detecção precoce. O pediatra precisa orientar os familiares sobre os limites pré-definidos da idade máxima de aquisição de cada marco, de acordo com as escalas para acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor.

Os pais ou cuidadores precisam ser capacitados pela equipe interdisciplinar para trabalhar a criança com TEA no âmbito domiciliar. Pesquisas recentes confirmam que famílias que receberam treinamento comportamental baseado em ABA tiveram resultados significativamente melhores na tríade clínica das dificuldades (interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e interesses restritos).

"Quanto mais precoce for o diagnóstico, mais reconfortadas as famílias se sentem"

Muitas famílias têm recorrido a abordagens alternativas, apesar da falta de apoio empírico. Algumas dessas abordagens têm promessa teórica e merecem pesquisas adicionais, outras são potencialmente prejudiciais ou ineficazes e cabe ao pediatra alertar os familiares sobre os tratamentos que possuem, ou não possuem, comprovação científica.

O início do convívio com o diagnóstico de TEA na família gera múltiplas necessidades, dúvidas e sobrecarga emocional. Por esse motivo, quanto mais precoce for o diagnóstico e o plano terapêutico estabelecido, mais reconfortadas as famílias se sentem. Quanto aos pediatras e profissionais de saúde, são necessárias permanentes sensibilização, preparação e atualização sobre o tema para fornecer todo um suporte médico e emocional à criança e sua família.

COLUNA

HÁ VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO

Autismo Severo

por Haydée Freire Jacques

Haydée é casada e mãe de dois filhos, sendo o mais moço autista severo. Formou-se em Odontologia, exerceu a profissão até 2006, quando decidiu dedicar-se integralmente ao filho.

Pediram para que eu falasse sobre autismo severo, vou falar sobre o meu autista severo. Sou mãe de um rapaz de quase 28 anos, não verbal. De modo geral, até a adolescência, nossa vida não diferia muito da vida de outras famílias com autistas. Muita agitação, noites insones, seletividade alimentar, crises por qualquer coisa e por tudo. As questões mais difíceis começaram por volta dos 13 anos. Acontece que, naquela época, eu não fazia ideia do que se passava e usava as ferramentas que me foram transmitidas por meus pais e familiares, isto é, uma disciplina rígida e completo autoritarismo. Foi um desastre. Como meu filho não se expressava verbalmente, ele usou o que tinha à mão: agressão e violência. Ação e reação, agressão gerando agressão. O resultado foi terrível, com muitos hematomas, cabelos arrancados, móveis quebrados, janelas com placas de eucatex em vez de vidros. Eu vivia em pânico, pensando no fim inexorável, que seria internar meu filho. Até que uma amiga, mãe de um autista mais velho que o meu, me aconselhou: nada de violência e sim muita firmeza, paciência, persistência e amor. Precisei mudar meus paradigmas, e fazê-lo entender que eu estava ali para ele e com ele. Sempre. Foram algumas semanas para ele perceber que eu não revidaria, mas que ficava muito magoada quando ele me atacava, e nem por isso eu desertaria. Depois disso, foram meses de exercício de tolerância à frustração, com muitas lágrimas. Meses em que estávamos sempre próximos fisicamente um do outro. Exaustivos! Até ele perceber que, mesmo que eu não estivesse visível, estaria disponível para ele, o apoiando. Depois, toda a família entrou nessa "vibe"! O pai e o irmão mais velho fizeram a parte deles, assim eu podia descansar, emocional e fisicamente. Não foi fácil. Se me permitem um conselho, usem sempre tolerância e firmeza com seus filhos, jamais violência física ou verbal. Mesmo que seja preciso contê-los, não o façam de forma truculenta, eles entenderão a diferença.

Meu filho Pedro é um doce! Tolerante, amoroso, excelente companheiro, ele se percebe diferente, mas procura se aceitar, apesar de sofrer algumas vezes. Claro, não é um anjo, azul ou de qualquer outra cor! Tem seus dias azedos, como não? Ainda bem, ele é autista, mas é normal (eheh).

Hoje em dia viajamos, passeamos, vamos a baladas, encontramos amigos em restaurantes, uma vida plena, satisfatória. Ele tem seu grupo de amigos e frequenta uma clínica-escola.

Minha preocupação, agora, é com o futuro. Residências assistidas são raridades em nossa terra. A vida continua, logo, a batalha não acaba! Mas vamos em frente, na certeza de que a vida pode ser muito boa.

COLUNA

Trabalho no Espectro

por Marcelo Vitoriano

Marcelo é psicólogo, especialista em terapia comportamental cognitiva em saúde mental, mestre em psicologia da saúde. Há 4 anos faz parte do grupo de trabalho sobre Direitos Humanos nas Empresas da rede brasileira do Pacto Global da ONU e é diretor geral da Specialisterne no Brasil, organização social de origem dinamarquesa presente em 20 países, que atua na formação e inclusão de pessoas com autismo no mercado de trabalho.

VANTAGENS DA NEURODIVERSIDADE

Em qualquer organização, a busca e a retenção de talentos têm sido um desafio estratégico para uma boa performance e sustentabilidade dos negócios. Neste cenário, surge outro grande desafio: incluir uma parcela importante da população que apresenta uma condição humana diferente da maioria das pessoas e, em boa parte, está fora do mercado de trabalho. São as pessoas com autismo!

A falta de conhecimento a respeito do tema, refletida nos tradicionais processos de seleção, de certa forma faz com que boa parte das empresas desperdicem pessoas bastante talentosas.

Mas quais são as habilidades e características que as pessoas com autismo possuem?

Muitas delas têm competências como uma excelente memória, a capacidade de atenção e concentração acima da média, constância nas atividades, raciocínio lógico, habilidade visual e honestidade. Algumas empresas já perceberam o potencial e a vantagem competitiva de ter em suas equipes colaboradores com autismo.

Um bom exemplo é a empresa Alemã SAP, líder mundial em software de gestão empresarial, que atualmente tem colaboradores atuando em diferentes países, em atividades tais como: teste de software, controle de qualidade e programação. A partir da constatação do potencial das pessoas com autismo, a SAP estabeleceu uma meta de ter 1% de pessoas com autismo entre seus colaboradores e criou um programa específico para a inclusão destes profissionais.

Outro exemplo positivo é o de profissionais com autismo que atuam em atividades de análise de risco de crédito em uma grande instituição financeira, com excelentes resultados de performance, em função de seu raciocínio lógico apurado. Em atividades onde se requer uma alta capacidade de reconhecimento visual de padrões, observa-se excelente produtividade em tarefas como controle de qualidade.

Instituto Mauricio de Sousa lança tirinha inédita e vídeos para o Dia Mundial do Autismo

O Instituto Mauricio de Sousa (IMS) publicou no dia 2 de abril, Dia Mundial da Conscientização do Autismo, uma tirinha inédita com a participação da Turma da Mônica e André, personagem criado especialmente para falar sobre o assunto.

Dentro das ações relacionadas à data, o Instituto também relançou seis animações curtas (30 segundos cada) sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Os filmes podem ser vistos tanto nos canais oficiais do Instituto quanto no YouTube da Mauricio de Sousa Produções.

Em 2001, o Instituto Mauricio de Sousa foi convidado por uma representante da Universidade de Harvard para desenvolver um projeto com o objetivo de alertar a população sobre os sintomas do Transtorno do Espectro do Autismo. Após meses de estudos nasceu André, um personagem autista para fazer parte da Turma da Mônica. (Mais detalhes e todos os vídeos estão na versão online).

Dia do Orgulho Autista, 18 de junho

A data foi uma iniciativa do grupo Aspies for Freedom (AFF), dos Estados Unidos, para uma celebração da neurodiversidade de pessoas do espectro do autismo todo 18 de junho. A ideia é reconhecer o potencial inato de todas as pessoas, incluindo aquelas no espectro do autismo. Celebrada pela primeira vez em 2005, o dia rapidamente se tornou um evento global, principalmente online. O AFF se inspirou no movimento do Orgulho LGBT. O arco-íris e o infinito são usados como símbolos deste dia, representando "a diversidade, com variações infinitas e infinitas possibilidades".

EDUCAÇÃO EMOCIONAL, COMUNICAÇÃO E RECURSOS SENSORIAIS
como você nunca viu!

Educação emocional

Braceletes para facilitar a comunicação e a regulação emocional

Bracelete Identificação

Dados das Emoções

Mordedores e fidgets

E MUITO MAIS!

TERAPLAY
www.teraplay.com.br

contato@teraplay.com.br
@teraplay
/ teraplaybrasil
(11) 94567-4286

Rio terá seu '1º Congresso Internacional sobre os Transtornos do Espectro Autista'

Com público-alvo de médicos, terapeutas, profissionais da saúde e interessados no tema, o 1º Congresso Internacional sobre os Transtornos do Espectro Autista do Rio de Janeiro (RJ) acontecerá entre os dias 27 e 29 de junho de 2019.
Palestrantes dos EUA, Itália e França, além dos brasileiros, estarão no evento cuja finalidade é promover o conhecimento sobre TEA e abordagens multidisciplinares. Esse tipo de informação visa atualizar profissionais em novas tecnologias voltadas ao autismo para a criação de protocolos que melhorem a conduta dos médicos e demais profissionais da saúde, em conjunto com as associações médicas. Vale ressaltar que médicos vinculados ao SUS terão descontos ou até a gratuidade nas inscrições.
O congresso, com o tema "atualização clínica e científica", tem o apoio da Abenepi (Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria Infantil e Profissões Afins), da Sociedade de Pediatria do RJ e do CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico). Mais informações estão no site da Associação Caminho Azul: caminhoazul.com.br.

Netflix estreia desenho com todos os personagens autistas: Pablo

Pablo, uma série de desenho animado da BBC, em que todos os personagens são autistas, estreou na Netflix em abril de 2019. E um detalhe: a dublagem é feita por atores autistas também, tanto no original em inglês quanto em português. Trazendo a visão de uma criança com autismo, cada episódio traz uma situação diferente que causa ansiedade, incerteza ou insegurança a Pablo, como cortar o cabelo ou ir ao supermercado com os pais. Com giz-de-cera e muita criatividade, o garoto vê seus desenhos ganharem vida para ajudá-lo a lidar com cada situação.

Pesquisa traz esperança a autistas com mutações no gene SynGAP

Importante notícia para autistas com mutações no gene SynGAP: estudo mostra que a ativação da proteína SynGAP no cérebro adulto reverteu patologia e comportamento em modelos animais. A pesquisa, do instituto The Scripps Research e das universidades do Texas em Austin e Baylor College of Medicine, todos nos Estados Unidos, foi publicada na revista científica eLife Sciences, em 26 de abril de 2019.

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

COLUNA

CADA DIA UMA NOVA CONQUISTA

Tudo o que podemos ser

por Nícolas Brito

Nicolas Brito Sales, tem 20 anos, é fotógrafo, palestrante e escritor. Desde 2011, juntamente com sua mãe, Nicolas percorre vários lugares para dar palestras sobre como é ser autista e estar inserido na sociedade. Em janeiro de 2016, Nicolas deu início, como freelancer, em seus trabalhos de fotógrafo, profissão que ele pretende seguir. Em 2014, foi coautor do livro "TEA e inclusão escolar - um sonho mais que possível". Em 2017, Nicolas lançou seu próprio livro, "Tudo o que eu posso ser", no qual conta suas experiências, o que pensa e como vive em sociedade.

A inclusão escolar pode parecer algo impossível para muitos, mas acreditem, pode ajudar muitas pessoas!

Eu sei que a inclusão não é para todos e que existem "autismos". Então, eu não vim aqui dizer que é obrigatória, ou que é a única saída para todos etc.! Não, sem generalizações! Vim contar um pouquinho do que o processo de inclusão fez por mim.

Para vocês entenderem melhor, além do TEA, eu tenho TDAH e deficiência intelectual leve, além de um monte de questões sensoriais! Esse conjunto me faz ficar mais agitado e com muitas estereotipias. Eu fico andando de um lado para o outro e fico imaginando um monte de coisas. Não gosto de contar às pessoas o que eu penso, mas posso garantir que não é nada demais. No meu primeiro livro, eu conto algumas coisas no primeiro capítulo, o que causou muita surpresa para minha mãe quando ela foi corrigir.

No mês de abril, lancei um livro infantil: "Ivana e a cura para o preconceito". Foi escrito todo baseado em imaginações que eu tenho. A história é sobre uma coelha que sempre quis ser uma chef de cozinha, porém, ela sofre preconceito e cabe a ela enfrentar os outros animais que zombam de seus sonhos. Além disso ela também sonha em CURAR O PRECONCEITO através de suas atitudes. É um livro excelente (desculpem minha falta de modéstia!), com uma história muito linda e que vai além de sua mensagem. E não é apenas para crianças. Na verdade, é para todas as idades, e é muito importante que os jovens e adultos também entendam como as vítimas do preconceito passam por muitas dificuldades. Inclusive, é um livro excelente para os pais, professores e estudantes de pedagogia. O feedback tem sido muito positivo e eu estou muito satisfeito e muito orgulhoso com o resultado.

Mas, por que estou contando isso? Porque quando eu estava na escola, tinha muita dificuldade de interpretar textos e também de escrever algumas coisas. Mas meus pais foram me incentivando desde pequeno a tentar ler e entender, e também a escrever. Aliás, eles sempre me estimularam e acreditaram que eu deveria chegar aonde eu fosse capaz. Hoje, vendo tudo o que eu consigo fazer, já é uma grande vitória para mim. Ainda mais escrevendo um livro infantil muito elogiado e muito bem recebido pelas pessoas. E eu, com certeza, pretendo escrever muito mais livros. Tanto que já estou com alguns projetos no papel.

Daqui para frente, eu acredito que só irei amadurecer mais. Acredito que conseguirei chegar aonde os médicos disseram que eu jamais chegaria. É isso, pessoal! A cada dia uma nova conquista.

FRANCISCO PAIVA JR

Foto: Francisco Paiva Junior

O ESPECTRO DO MERCADO DE TRABALHO

Conheça algumas possibilidades profissionais num mercado ainda minúsculo, mas em expansão para todo o autismo

A busca por diversidade tem sido uma tendência do mercado de trabalho, ainda que mais tímida do que o desejável. Muitos podem pensar que isso se refere tão somente a diferenças raciais, de gênero ou orientação sexual. Mas, vai além. Abrange também a neurodiversidade – conceito que considera o desenvolvimento neurológico atípico uma diferença humana, que deve ser respeitada. E é isso o que algumas empresas estão fazendo ao contratarem profissionais com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Alto funcionamento

É um movimento mundial e mais forte nos países desenvolvidos, mas já chegou ao Brasil, inclusive em relação ao autismo. Para quem tem TEA de alto funcionamento — como se diz quando as habilidades sociais e de comunicação são menos comprometidas — parece ser mais fácil, mas nem sempre. Foi o que nos contou Marcelo Vitoriano, diretor da filial brasileira da Specialisterne — empresa dinamarquesa fundada em 2004, especialista na formação de pessoas com autismo para o mercado de trabalho —, que

iniciou suas atividades em *terra brasilis* há três anos, por iniciativa de um espanhol. A empresa já contribuiu na criação de mil postos de trabalho para pessoas com o transtorno ao redor do mundo, graças a seu modelo de empreendimento social.

Em uma longa entrevista, Marcelo contou que "os desafios para inclusão de pessoas com autismo de alto funcionamento são bem significativos. É muito comum que eles apresentem comorbidades como depressão, ansiedade, baixa autoestima e a dificuldade em lidar com a consciência de ter suas limitações". Por isso a Specialisterne acompanha a pessoa inclusive após a contratação, para dar suporte a quaisquer dificuldades por parte da empresa ou do funcionário, oferecendo psicólogos e outros profissionais, a depender do caso, além de contribuir com o desenvolvimento profissional e encarreiramento.

Com grandes parceiros no Brasil, a empresa tem hoje 60 pessoas com autismo trabalhando, e conta com projetos em São Paulo (SP), Rio de Janeiro (RJ) e São Leopoldo (RS). "Estamos, felizmente, num momento bom no Brasil. É uma contradição com esta crise que estamos passando, mas temos conseguido abrir oportunidades com parceiros muito interessantes", revelou Marcelo.

"Descobri, nesses anos todos, que meu filho sempre me surpreende"

Conversando com os gestores das áreas que empregaram pessoas com TEA, o diretor da Specialisterne no Brasil conta que a opinião é uníssona: o benefício vai muito além do funcionário com autismo contratado, a equipe toda é contagiada com a atitude da empresa, se sente orgulhosa de trabalhar num lugar inclusivo e até a produtividade melhora, além do clima e colaboração entre todos. "As entregas e o rendimento dos funcionários são muito bons. Mas o valor maior para mim é o quanto receber esses jovens aqui na empresa aumentou o engajamento da minha equipe", confidenciou um dos gestores a ele. É benéfico a todos ao redor.

O Itaú foi um dos primeiros parceiros. Começou oferecendo apenas duas vagas. Aprovou a experiência. Estão agora com 25 pessoas com autismo trabalhando no banco. Outra grande parceria é com a SAP, que hoje conta com mais de 150 pessoas com esta condição de saúde atuando em todo o mundo, oito delas no Brasil — inclusive a Specialisterne realizou uma formação local nas cidades de São Leopoldo (RS) e Rio de Janeiro (RJ) em parceria com a empresa.

A maioria das vagas atendidas pela Specialisterne é na área de tecnologia da informação, mas já há pessoas em áreas como recursos humanos, departamento financeiro, inovação, além de atividades operacionais. A busca é por diversificar.

Novas habilidades

Hoje com 23 anos, o jovem ator Eric Rasmussen é um caso exemplar. Ele está em cartaz com a peça "As Formiguinhas Defendendo a Natureza", no teatro Raposo Shopping, em São Paulo, fez a dublagem de um personagem com autismo para a série de televisão "Pablo" — desenho que estreou no canal NatGeo Kids e está sendo exibido na Netflix — e trabalha na Kantar Ibope, como coletor de mídia impressa, após concluir o treinamento na Specialisterne no fim de 2018. "O que eu descobri nesses anos todos com meu filho é que ele sempre me surpreende. É tudo uma questão de tempo e investimento para que ele aprenda uma coisa nova. Quando eles são pequenos ficamos com dúvidas e medos sobre como vão se virar sem a gente por perto. Mas eu acredito que toda mãe que tiver um filho especial deve fazer de tudo para que ele seja o mais independente possível e nunca deixar de acreditar que ele tem potencial", explicou Rosana Ponomavenco, mãe de Eric.

Desde os dois anos de idade, Eric fez os tratamentos que são normalmente recomendados para pessoas com TEA, como terapias baseadas em ABA (sigla em inglês para análise aplicada do comportamento), com psicólogos e fonoaudiólogos. Hoje ele tem bastante autonomia e já foi até

para o Japão "sozinho" (sem os pais), com um casal amigo da família.

No treinamento, a Specialisterne identificou em Eric uma habilidade de documentação, de inserir dados em computador com uma velocidade muito acima da média e com margem de erro muito pequena, pelo seu alto poder de concentração. "Ele descobriu várias habilidades no treinamento que são úteis para qualquer trabalho, como usar alguns programas comuns no computador, como Office. Ele também mudou a maneira de se vestir para trabalhar, aceitou roupas que antes ele não aceitava. Agora ele está fazendo um curso de comunicação visual, pois viu que tem habilidades no computador que antes não sabia que tinha", comemorou Rosana.

A Specialisterne oferece capacitação de até cinco meses, com diversas aulas voltadas à tecnologia da informação e desenvolvimento de habilidades sociais e, na reta final, simula um ambiente de trabalho, culminando, normalmente, com a contratação — que não é garantida, mas acontece na grande maioria dos casos. "Os jovens, a partir do momento que começam a trabalhar e ter sua renda, têm mais autonomia, e isso gera um impacto positivo grande na autoestima deles", comemora Marcelo.

A Specialisterne atende pessoas com autismo de alto funcionamento, a partir de 18 anos de idade, que são encaminhados a uma entrevista antes do início do treinamento, para identificar o perfil individual. É desejável que a pessoa tenha interesse em trabalhar com computador. A notícia boa é que, ultimamente, têm aparecido mais vagas para trabalho do que pessoas com TEA. "Estamos com um projeto em andamento na região de Campinas (SP), que busca a inclusão de 15 profissionais em áreas de testes de software e programação. Este treinamento será de dois meses. Após o período de capacitação, estágios e resultados obtidos, as pessoas poderão ser contratadas para trabalhar em Hortolândia", contou Gláucia Ribeiro, gerente de marketing e comunicação da Specialisterne Brasil.

Para quem tiver interesse, o telefone é (11) 3129-8056 e o site, br.specialisterne.com. A capacitação é gratuita.

"Quero ver contratar um autista que tem deficiência intelectual!"

Emprego apoiado

Ok. Muitos podem questionar: "É fácil empregar um jovem autista que tem autonomia, um nível aceitável de habilidades sociais, hiperfoco e, alguns (repito: alguns!) até mesmo inteligência acima da média. Quero ver contratar um autista com deficiência intelectual!".

Sim. Isso acontece em muitos países desenvolvidos e tem se tornado mais e mais comum no Brasil (ainda infimamente menor que o desejável, vale sempre ressaltar). O segredo é o emprego apoiado (EA), "uma metodologia que visa à inclusão no mercado competitivo de trabalho de pessoas em situação de incapacidade mais significativa; respeitando e reconhecendo suas escolhas, interesses, pontos fortes e necessidades de apoio. Dentre essas, as pessoas com TEA também podem e são atendidas pela metodologia", conforme explicou Marisa Schahin, uma das diretoras da Anea (Associação Nacional do Emprego Apoiado), instituição criada em 2014 — aberta a todos os que desejam estimular o desenvolvimento do emprego apoiado no Brasil. A Anea, porém, não atende ao usuário final. O atendimento aos usuários do EA é realizado por algumas organizações associadas da Anea e por consultores autônomos capacitados.

"Iniciei a atividade de inclusão de pessoas com TEA no mercado de trabalho formal, devido a meu filho ter esse diagnóstico. Ele trabalha há 10 anos e tem acompanhamento pela metodologia do EA desde 2013. Acabei me especializando na transição do jovem com deficiência para a vida adulta e a inclusão de pessoas com diagnóstico de autismo. Atendemos também pessoas com outras deficiências, que necessitem de apoio para iniciar sua caminhada no mundo do trabalho", resumiu Marisa — que pode ser contatada como @marisa.schahin nas redes sociais.

De acordo com o site da Anea, algumas das instituições

que oferecem emprego apoiado são: a Abads e a Apabex, em São Paulo (SP), o Instituto Ester Assumpção, em Betim (MG) e o Unilehu, em Curitiba (PR).

Abads

A Abads (Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social — antiga Pestalozzi de São Paulo) tem um projeto de emprego apoiado que iniciou em 2002, profissionalizando-se em 2006. Apenas em 2010, contudo, especializou-se para atender pessoas com autismo. A maioria das pessoas atendidas pelo projeto são autistas com deficiência intelectual e, muitos, não-alfabetizados — no entanto há 3 casos de autismo de alto funcionamento. Um desses casos é um advogado. Fez graduação em direito, passou no exame da OAB, mas tem dificuldade em atender e discutir com o cliente, ou em expor algo para um juiz. Hoje faz controle de entrada e saída de mercadorias numa empresa de varejo e está feliz no trabalho.

"A instituição tem um total de 315 pessoas com deficiência atendidas pelo programa, sendo 38 autistas. Cerca de 14% dessas pessoas estão empregadas", segundo Maria Cristina Uda, consultora de emprego apoiado da Abads. O restante está buscando recolocação. O mais comum no projeto da Abads são os empregos em funções de ajudante geral, reposição de estoque e auxiliar administrativo. Há, porém, um caso inusitado em que a pessoa atendida pediu

O jovem ator Eric Rasmussen trabalhando na dublagem de um desenho animado.

Foto: arquivo pessoal

para ser contratada em um trabalho pesado, em que pudesse "descarregar suas energias". Hoje esse jovem está trabalhando na construção civil.

Quando alguém se inscreve no programa, é feito inicialmente um acolhimento para conhecer o programa que a Abads mantém. Na sequência, o interessado assiste a uma apresentação, preenche um cadastro com o perfil do serviço desejado e, em seguida, passa por uma avaliação — independentemente de ter ou não um diagnóstico de TEA. O próximo passo é cadastrar-se no Emprego Apoiado e receber um atendimento individualizado, para saber as habilidades e as necessidades de cada pessoa. Apenas depois disso classifica-se o indivíduo conforme o apoio que ele precisa, e não pela deficiência que ele tem. Conseguindo-se a vaga de emprego, inicia-se o treinamento dentro do próprio ambiente de trabalho — que pode durar de 3 meses a 2 anos, dependendo da necessidade de cada um.

O acompanhamento continua, mesmo após o treinamento, caso seja solicitado pela empresa ou pelo empregado. "Houve um caso de um funcionário autista que entrou em crise depois que sua gerente faleceu. A nova gerente quis mudá-lo de setor e ampliar sua atuação para que executasse mais tarefas, visto o bom desempenho que ele tinha. A mudança, todavia, trouxe muita instabilidade ao jovem e tivemos que intervir para ajudar. Em algumas semanas, tudo voltou a ficar bem", lembrou um dos coordenadores na época.

As famílias que quiserem procurar a Abads para emprego apoiado, devem ligar no telefone (11) 2905-3048 para agendar uma visita — o site é abads.org.br. A participação no projeto é gratuita.

Dos 38 autistas da Abads, 14% deles estão empregados

ITS

Outra instituição que auxilia a entrada de pessoas com deficiência, inclusive autistas, no mercado de trabalho é o Instituto de Tecnologia Social, o ITS Brasil. "O projeto de Empregabilidade de Pessoas com Deficiência Pronas/PcD foi desenvolvido pela instituição em parceria com o Ministério da Saúde desde 2015", explicou Maria Vilma Roberto, coordenadora de projetos de emprego apoiado no ITS, que atende pessoas com "todos os tipos de deficiência, autismo e risco psicossocial. Não fazemos ou impedimos nenhuma deficiência de participar de nosso projeto", contou.

A instituição já atendeu 15 pessoas com autismo e elas permanecem no emprego — algumas até já estão no segundo emprego —, com uma metodologia que tem o foco nas habilidades das pessoas e acompanhamento por técnicos de emprego apoiado.

O projeto do ITS não tem custo para empresas, famílias, muito menos para as pessoas com deficiência. "No fim de 2018 encerramos o projeto que atendia o município de São Paulo. Os projetos desenvolvidos em Santo André, São Bernardo, Mauá, Cubatão e Guarujá vão até o final de 2019", disse Maria Vilma.

Interessados no projeto do ITS podem ligar para (11) 3151-6499 ou acessar o site itsbrasil.org.br.

Sem apoio

Carlos Alberto Jorge Júnior, o "Caco", que mora em Santos, no litoral paulista, tem uma história diferente. Não contou com emprego apoiado, nem com qualquer treinamento, pago ou gratuito, para começar a trabalhar. Sua mãe, a professora aposentada Ana Lúcia Leite Félix, e o irmão de Caco, André, tiveram a ideia de entrar em contato com a diretora da escola que Caco estudou — e que ele amava como sua família — e pedir a chance de ele trabalhar um período lá, como voluntário.

"A ideia era ele aprender sobre o que significa trabalho, hierarquia, ter colegas de trabalho etc. E as terapeutas dele adoraram a ideia e se prontificaram a ir na escola dar orientações sobre os pontos principais e necessários a serem trabalhados, como assiduidade, pontualidade, responsabilidade, respeito", relembrou a mãe, "AnaLu".

Isso foi em setembro de 2016. Caco continua lá até hoje e inclusive recebe um valor simbólico como salário. Ele

ainda não domina bem o dinheiro, tem dificuldade com matemática, mas está sendo acompanhado por psicopedagoga e neuropsicóloga, trabalhando essas questões. "Os ganhos são vários, pois ele está aprendendo a sair e a andar sozinho. Primeiro aprendeu a usar o VLT [veículo leve sobre trilhos — um tipo de transporte público], e, mais recentemente, a tomar ônibus, algo que ele tinha verdadeiro pavor! Nesse meio tempo, demos uma cópia da chave de casa pra ele, um "sonho" que ele tinha (risos)", contou AnaLu, comemorando as conquistas do filho. "Após ficar doze anos sem terapia, pois não encontrávamos profissionais que conhecessem e soubessem lidar com autismo por aqui, ele hoje também faz acompanhamento com uma psicóloga, já há mais de três anos", completou ela.

"A ideia era ele aprender sobre o que significa trabalho"

A autoestima de Caco aumentou muito. "Já estou trabalhando lá há dois anos, indo e voltando de ônibus sozinho. Gosto muito de trabalhar lá com as meninas. Elas gostam muito de mim. Eu também vou sozinho para a aula de muay thai [uma arte marcial tailandesa] de ônibus, vou para a psicopedagoga… Enfim, tem sido muito legal", narrou Caco, entusiasmado.

"Ah, ele já tinha celular, quando começou a trabalhar, mas não tinha plano de internet. Então, esse foi outro sonho realizado. E o inusitado: ele mesmo encontrou e baixou um aplicativo no celular, onde vê linhas de ônibus e horários previstos em cada ponto da cidade", disse a mãe, orgulhosa de Caco.

O jovem atua como um auxiliar administrativo e inspetor de alunos durante os intervalos de aula — ajuda a equipe da secretaria a levar e trazer material, bilhetes, documentos e até ajuda os professores, quando requisitado. "Se há ocorrências no intervalo, como brigas, desobediência a regras, ele alerta os alunos, mas não se intromete. Se não resolver, chama a coordenação", finalizou AnaLu.

Cotas

Um estudo realizado com 248 adultos autistas dos Estados Unidos, Suécia e Austrália apontou que 22,5% deles estavam empregados em tempo integral. No Reino Unido, a pesquisa do The National Autistic Society chegou a um número ainda menor: apenas 16% dos adultos autistas têm emprego em tempo integral de forma remunerada; e 32%, em meio período. Uma iniciativa interessante foi da ONG Autism Speaks, que lançou um portal online com opor-

Caco, em Santos (SP), durante seu horário de trabalho.

Foto: arquivo pessoal

tunidades de trabalho para profissionais com autismo a fim de melhorar o cenário nos Estados Unidos. Chama-se "The Spectrum Careers".(em tradução livre: "as carreiras no espectro" — referindo-se ao espectro do autismo).

No Brasil, em parte, podemos dizer que tem iniciado uma conscientização por parte das empresas, de seu papel social e de inclusão — ainda minúsculo, mas crescente. Por outro lado, as leis obrigam a contratação de pessoas com deficiência, a depender do tamanho do negócio.

Para empresas que tenham a partir de cem funcionários, a legislação brasileira estabelece a obrigatoriedade de preencherem uma parcela (de 2% a 5%, conforme o número de empregados) de seus cargos com pessoas com deficiência. A reserva legal de cargos é também conhecida como Lei de Cotas (art. 93 da Lei nº 8.213/91). Só no ano passado, 46.900 pessoas com deficiência foram contratadas em decorrência de fiscalização do governo — no total foram 3.285 empresas multadas pelo não preenchimento das cotas, em um universo de quase 35 mil empresas obrigadas a oferecer cotas a PcDs. Vale lembrar que as cotas existem também em concursos públicos, regulamentadas pelo Decreto nº 3.298, de 1999.

No fim de 2012, com a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764), o autismo passou a ser considerado uma deficiência para todos os efeitos legais. Portanto, a inclusão da pessoa com TEA no emprego formal no Brasil é muito recente, e dados sobre inclusão de pessoas com o transtorno ainda não foram obtidos oficialmente.

Em 2018, foram contratadas 46.900 pessoas após fiscalização do governo

Números oficiais do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) dizem que cerca de 24% dos brasileiros têm algum tipo de deficiência. Segundo informação do Ministério do Trabalho, os números consolidados mais atuais são de 2017: de quase 46,3 milhões de pessoas empregadas no Brasil, menos de 1% tem alguma deficiência. Para ser mais preciso, 441.411, o equivalente a 0,953%, e desses, apenas 34.851 (0,075%) têm deficiência intelectual (mental), de acordo com a classificação do governo, onde estão incluídas as pessoas com autismo. O Ministério do Trabalho reconhece: "Especificamente sobre autismo, ele é considerado um tipo de deficiência intelectual (variável incluída na pesquisa), mas não temos informações específicas sobre autismo" (sic).

Em visita ao Brasil em julho de 2018, a autista norte-americana e ativista pela causa Temple Grandin defendeu que o comércio local deveria incluir as pessoas com TEA nos bairros: "As coisas vão melhorar no futuro. Penso que precisam encontrar uma forma de resolver o problema localmente, ajudando esses adultos a trabalharem no comércio local, em pequenas lojas", respondeu ela à minha pergunta, sobre a inclusão laboral de adultos com autismo no nosso país.

A esperança é que a obrigatoriedade das cotas venha mostrar o quão benéfico pode ser contratar uma pessoa com mais limitações que o convencional — e o quanto isso torna o ambiente todo melhor e mais acolhedor, até mesmo mais produtivo. E que não precisemos mais de leis de cotas num futuro próximo, quando as empresas perceberão que incluir a diversidade (que deve abranger a neurodiversidade) traz mais benefício para a empresa, para os demais funcionários e até mesmo para os clientes, do que para pessoa incluída — com ou sem autismo.

CONTEÚDO EXTRA ONLINE

Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

COLUNA

Liga dos Autistas

por Aline Caneda

tem 27 anos, reside em Santa Maria (RS), cursa pedagogia na UFSM, porém, com o intuito de mudar de curso, sem ainda saber para qual. Membro da Liga dos Autistas, responsável pelas lives e por fazer seus membros rirem (é o que dizem).
Descobriu aos 26 anos que é autista grau leve e, desde então, tem se dedicado a disseminar informação e conhecimento de qualidade, a fim de romper as barreiras do preconceito que se expressam em frases do tipo "nem parece autista". Desde então, criou um blog e um canal no YouTube (Diariamente Aspie) para contar suas vivências.

diariamenteaspie.wordpress.com
Diariamente Aspie

COMO ADMINISTRAR OS RUÍDOS E OS ESTÍMULOS VISUAIS

Como todos (eu acho) devem saber, os autistas processam os estímulos sonoros e visuais de maneira diferente: ou são mais sensíveis a eles ou mais resistentes, varia de autista para autista.
No meu caso, eu sou hipersensível aos estímulos tanto sonoros quanto visuais e há lugares que eu não consigo ou tenho extrema dificuldade para ir e permanecer como, por exemplo: shopping centers, praças de alimentação, lojas, ou quaisquer lugares com muitas pessoas e muitos ruídos.
Por meio do autoconhecimento, aprendi que não posso colocar em "mute" o mundo todo, mas posso reduzir os seus efeitos sobre mim. Criei estratégias para amenizar os efeitos que tais estímulos me causavam: sempre estou com fones de ouvido ou protetor auricular (não deixa totalmente silencioso, mas reduz drasticamente os ruídos), procuro usar óculos escuros em ambientes muito iluminados ou com muita carga visual e, como apoio, alguns brinquedinhos que possam me desfocar do meu entorno (stims), tais como: "tangle", bolinhas (que eu possa apertar; com luzes; aquelas de shopping), um mordedor infantil, dentre outros objetos que auxiliem, de alguma maneira, a minha autorregulagem (sair desse mar de estímulos em que me encontro).
Ter aprendido a, de certa forma, manipular o meu entorno, tem me proporcionado uma qualidade de vida um pouco melhor e, consequentemente, evitado ou tardado as crises. Antes de entender o gatilho delas, essas crises eram muito frequentes e, obviamente, prejudicavam muito o meu funcionamento em sociedade. Ao criar estratégias para me "blindar", eu consegui aprender a conviver de maneira um pouco mais harmoniosa em sociedade, que é, para mim, extremamente caótica quase o tempo todo.

ALYSSON MUOTRI

é Ph.D. em genética, professor da Faculdade de Medicina e diretor do Programa de Células-Tronco da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA) e sócio-fundador da Tismoo.

/muotri
Alysson Muotri

Se estivermos todos juntos, podemos lutar por algo transformador

UNINDO OS DOIS

As redes sociais têm revelado um lado sombrio e polarizado do autismo: agressões fervorosas entre dois grupos que discordam de como definir o transtorno.

Parte da polarização de opiniões sobre o autismo está relacionada com seu caráter heterogêneo: chamamos de autista um garoto de 6 anos de idade que não fala, com atraso intelectual e diversas convulsões por dia, uma jovem de 20 anos que estuda computação gráfica, com muita ansiedade e "tiques estranhos", e um homem de 40 anos que segue uma rotina religiosa, sabe todos os detalhes de seriados de TV e não tem interesse na vida social.

"Autismos" seria a melhor definição para esse espectro de comportamentos e comorbidades. Não existe um autismo típico, cada caso tem sua própria natureza. A outra contribuição para a polarização vem dos profissionais de saúde. Pessoas com autismo são vistas sob óticas diferentes dependendo do profissional — seja pediatra, neurologista, psiquiatra, terapeuta comportamental, dentista, psicólogo, fonoaudiólogo e tantos outros que se relacionam com o autista. É a velha história dos cegos e do elefante, cada um tem uma perspectiva diferente da condição autista, com opiniões fortes de como o autismo deve ser encarado e tratado. Outros ignoram completamente o problema, buscam aceitação, levantando a bandeira da neurodiversidade, rejeitando opções de tratamento e cura. É óbvio que isso tudo deixa os familiares confusos e pulveriza a força política pró-autista.

Pois bem, no espírito da conciliação, de encontrar o que é comum e válido entre as diversas tribos pró-autistas, proponho quatro perspectivas de comunidades interessadas em autismo, que se especializaram tanto na forma como falam sobre o autismo, que se tornaram reinos ou feudos isolados e distintos. Cada reino tem suas verdades, mas todos falham na tentativa de entender, ou mesmo reconhecer, que suas verdades não são aceitas fora de suas fronteiras.

Fotos: Deposit Photos

EXTREMOS DO ESPECTRO

Primeiro Reino: o autismo como doença

A condição autista foi descrita pela primeira vez pelo médico Leo Kanner em 1943. Desde então, o foco da pesquisa médica tem encarado o autismo como se fosse uma doença. Nesse reino encontram-se médicos, pesquisadores, familiares e pacientes. Todos veem o autismo como uma doença do cérebro que pode ser tratada ou mesmo revertida, da mesma forma que um câncer. Investigam a melhoria do diagnóstico, intervenções e a cura como objetivo final. Teorias médicas evoluíram da mãe-geladeira para formas complexas da neurogenética. Buscam-se marcadores moleculares da doença e novos remédios. Ao contrário dos que veem o autismo como uma deficiência, buscando melhores serviços e suporte, esse reino foca a lógica puramente científica, para justamente reduzir o número de serviços e de suporte dados ao autista. Querem cortar o mal pela raíz. Querem o autista completamente independente.

Segundo Reino: o autismo como identidade

Nesse reino, os integrantes substituem a classificação de autismo como doença por diversidade e até identidade. Esses, junto com as comunidades de pessoas com deficiência, veem o autismo como sendo apenas mais uma das milhares de variações cognitivas da humanidade, com necessidade de aceitação, não de cura. Pessoas com autismo leve, que podem viver de forma semi, ou mesmo totalmente independente, mas que não se sentem acolhidas socialmente, fazem parte desse grupo. Ao invés de buscarem formas de se tornarem "normais", focam a inclusão e a aceitação social. Exigem reconhecimento de que o autismo é uma forma de pensar diferente, que pode produzir soluções inovadoras para problemas difíceis. Muitos veem os resultados genéticos como uma forma de eugenia, não acreditam em explicações de causalidade e acham que tratamentos são uma forma compulsória de conformismo social. Como as comunidades de pessoas com deficiência, membros desse reino buscam apoio da sociedade,

melhorias educacionais, serviços ocupacionais e direitos cívicos. Os mais extremistas deturpam o conceito de neurodiversidade a ponto de atacar fervorosamente o primeiro reino, "culpando" os pais pelo tratamento dos filhos.

Terceiro Reino: o autismo como lesão

Talvez uma das discussões mais acaloradas seja o papel da vacina como causadora de uma lesão levando ao autismo. Membros dessa comunidade são pais que observaram regressões de desenvolvimento de suas crianças após vacinação. Mesmo frente a fortes evidências epidemiológicas de que vacinas não causam autismo, defensores desta teoria sugerem que esses estudos estejam mascarando casos raros que foram causados por vacinas. Ao contrário do grupo anterior, os pacientes autistas neste caso são afetados de forma severa, não são verbais, têm disfunções imunológicas, gastrointestinais e ataques epiléticos. Familiares deste grupo, sentindo que a ciência e a medicina ainda não geraram medicamentos eficazes, buscam alternativas como dietas específicas, desintoxicação etc. A grande distinção deste grupo é acreditarem que o autismo fora causado por uma determinada lesão cerebral, por algum episódio específico na história de vida do indivíduo. Portanto, levantam a bandeira da prevenção, reconhecendo que ao descobrir a causa, poderíamos frear a prevalência do autismo.

Quarto Reino: o autismo como modelo

Da mesma forma que cientistas usam a cegueira para entender o sistema visual, membros desse grupo buscam no autismo a oportunidade de entender o cérebro social. Esse grupo é composto primordialmente por neurocientistas interessados em compreender

o comportamento social humano a partir de ferramentas como neuroimagem e neuroanatomia em tecidos cerebrais. O objetivo é mapear o cérebro para encontrar vias nervosas que processam informações sociais específicas, tais como reconhecimento de faces, postura em grupo e teoria da mente. Esses cientistas apostam em modelos animais, ou em estudos de ressonância magnética do cérebro humano, como instrumentos importantes para que sejam obtidos insights sobre a natureza humana, sem obrigatoriamente se preocuparem com a causa ou cura do autismo.

Reconheço que esses quatro reinos não representem necessariamente todo o universo do espectro autista. No entanto, descrevem de forma ampla perspectivas distintas que, hoje em dia, dividem opiniões sobre o autismo. Esses feudos criaram estruturas super organizadas, como sociedades profissionais, ONGs, redes sociais etc., para se fortificarem. Infelizmente essa atitude serviu também para criarem barreiras entre si, dificultando interações construtivas e trocas de idéias entre seus membros menos extremistas. Assim, podemos entender as críticas que sofrem os geneticistas, que veem o autismo como doença e buscam diagnóstico pré-natal, e que seriam agentes abortivos dos autistas da próxima geração.

Mas quem afinal está certo? É provável que todos os cegos estejam certos parcialmente. O importante é notar que cada um dos reinos autistas tem oportunidades de oferecer algo de construtivo. Precisamos tanto de melhores diagnósticos e tratamentos, como de melhores serviços, estratégias de prevenção e um entendimento mais apurado do cérebro social humano. Acredito que quanto mais os membros desses grupos se mantiverem isolados, pior será para o autismo. Acho que deveríamos buscar o oposto, abrindo a fronteira desses reinos e favorecendo a fertilização cruzada de idéias. Essa atitude pode mostrar o que existe de comum entre esses reinos. Por exemplo, a luta por melhores serviços profissionais que atendam à demanda autista. Outro exemplo seria a criação de um centro de excelência para estudos do espectro autista que testasse, sem ser tendencioso, idéias vindas das diversas áreas.

Penso que nada de muito positivo vá acontecer se cada grupo insistir na sua própria visão. Será uma pena olharmos do futuro para o que acontece hoje, e concluirmos que poderíamos ter lutado juntos por algo transformador, buscando cooperação ao invés de conflito. Acho que é possível unirmos forças para atingir metas a curto prazo, como melhores escolas para os autistas, e também soluções de longo prazo. Dessa forma teremos um mundo melhor para crianças e adultos autistas.

por Eufrasia Agizzio

Eufrásia é graduada em serviço social, é mãe do Victor, de 20 anos, diagnosticado com TEA aos 2, e do Rodolpho, fundadora do Amai-SBO e atual vice-presidente, foi conselheira do CNAS (Conselho Nacional de Assistência Social) na gestão 2014/2016, representando a Abra (Associação Brasileira de Autismo) e, em 2017, recebeu o prêmio Claudia.

/amaisbo
@amaisbo
AMAI SBO
www.amaisbo.org.br

AMAI-SBO

Santa Bárbara d'Oeste (SP)

A Amai-SBO nasceu da história do Victor e da empatia de mais dez pessoas que se sensibilizaram com esta história, através da convivência permanente com minha angústia em tentar obter o diagnóstico para meu filho e, depois de ele ser diagnosticado, com a luta para arcar com o custo do seu tratamento especializado e mantê-lo em escola regular com educação inclusiva.

Motivados por essas demandas, fundamos, no dia 2 de abril de 2011, a Amai-SBO — Associação de Monitoramento dos Autistas Incluídos em Santa Bárbara d´Oeste — no interior de São Paulo, uma instituição assistencial de caráter filantrópico, sem fins lucrativos. Em abril de 2013, a instituição conquistou sua sede própria, por um ato de benevolência de dois cidadãos barbarenses.

Atualmente, são atendidas na Amai-SBO 25 crianças e adolescentes que têm seu horário individualizado e semanalmente passam por tratamento clínico. A proposta principal é prestar assistência por meio de atendimento multidisciplinar especializado, planejado, permanente e continuado a crianças e adolescentes diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), bem como defender os direitos de inclusão social e educacional desse público.

Hoje, a Amai-SBO conta com uma equipe multidisciplinar composta por: assistente social, pedagoga, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e psicólogos — além de dois voluntários para dar apoio psicossocial às famílias. A ONG também oferece suporte técnico às escolas onde estão incluídos os atendidos.

A manutenção dos atendimento da instituição, em parte (cerca de 30%), é subsidiada por um convênio com a Prefeitura de Santa Bárbara d'Oeste, mas dependemos de eventos para completar a verba. É uma luta diária e, infelizmente, a Amai-SBO não consegue acabar com a fila de espera, pois a procura por vaga é grande.

FRANCISCO PAIVA JR

DEZ MIL NA PAULISTA

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

Autistas, pais, parentes e profissionais "azularam" a principal avenida de São Paulo

Com um público de aproximadamente 10 mil pessoas, segundo a Polícia Militar, a "Caminhada pelo Autismo" deixou a avenida Paulista toda azul no dia 7 de abril de 2019 — a manifestação aconteceu no domingo seguinte ao 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo. O evento anual visa conscientizar a sociedade e chamar a atenção das autoridades e da mídia para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

O recorde de participação em São Paulo mostra não só quão relevante a causa tem se tornado, mas também o quanto autistas, familiares e profissionais estão dispostos a abraçar a causa, seja trabalhando na organização e apoio a eventos como esse, seja saindo às ruas, para conscientizar a sociedade a respeito de autismo.

Com um documentário em vídeo, de 4min15s, disponível no YouTube, o videomaker Diego Lomac registrou todo o evento, com depoimentos e imagens aéreas, mostrando a grandiosidade da caminhada e sua importância para a causa. Intitulado "Dez Mil Azuis", Diego fez o documentário voluntariamente, contribuindo para que o autismo tenha mais visibilidade. Seu irmão, Rafael, hoje com 22 anos, é mais um dentre os aproximadamente 2 milhões de autistas no Brasil — segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS). O videomaker, assim como a mãe, Márcia, também ativista, acreditam que ajudar a causa é também ajudar Rafael.

A Associação Sabesp mais uma vez sediou a concentração do evento, na Rua Treze de Maio, próximo ao Shopping Pátio Paulista, e a caminhada cumpriu um trajeto de aproximadamente 2 quilômetros, até a Praça Alexandre Gusmão, próximo ao Masp.

A caminhada de 2018 teve a participação de 5 mil pessoas, segundo a organização do evento (caminhadadoautismo.org), composta pela Associação de Pais Inspirare, o grupo TEApoio e Centro Lumi. Para o sucesso impactante da versão 2019, que obteve o dobro de participantes, os organizadores contaram com a colaboração da APABB e do Projeto Integrar, além do apoio de setores públicos municipais e estaduais, de empresas e de diversas instituições.

Na concentração houve brincadeiras, brindes, guloseimas, como picolés que deixam a língua azul — cedidos pela Tismoo —, algodão doce, pipoca, balas, chocolates, bolachas, pirulitos, lanches de hambúrguer, sucos e água — tudo por conta dos apoiadores. A presença da Turma da Mônica — com Mônica e Cebolinha — para sessão de fotos foi um dos ápices do evento, que teve ainda palhaços, atores caracterizados de super-heróis, música e distribuição de balões. Filas

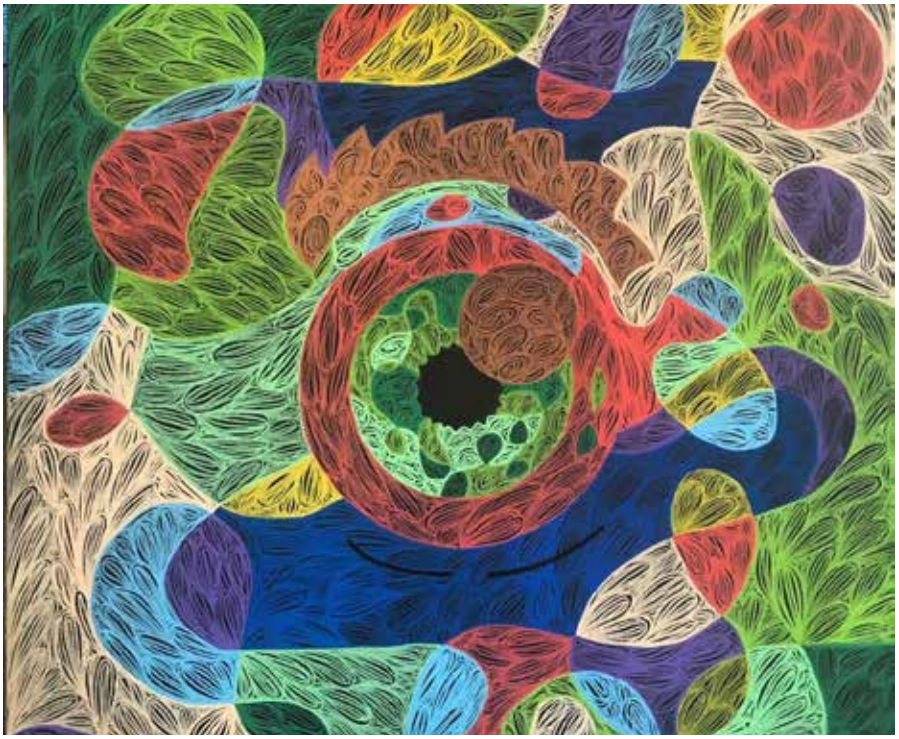
Foto: Diego Lomac

se formaram para receber a Revista Autismo número 4, gibis do André, personagem da Turma da Mônica, com o tema autismo: "Um amiguinho diferente", do Instituto Mauricio de Sousa, e a cartilha do Ziraldo "Autismo: uma realidade", do projeto Autismo & Realidade, além de camisetas e chaveiros do site Autismo em Dia.

O encerramento aconteceu na Praça Alexandre Gusmão - um jardim de gramado verde e aberto entre árvores que encobrem os prédios vizinhos e dão pausa às atribulações do agitado entorno da Paulista. O palco, ali montado para o evento, recebeu três atrações musicais: a palhaça Popota e sua trupe, apresentações de taiko (tambor japonês) com o Pipa (Projeto de Integração Pró-Autista) e show do grupo Barbatuques.

LUCAS KSENHUK

/LucasKsenhuk
@lucasksenhuk



O artista paulistano Lucas Ksenhuk tem 17 anos e um traço inconfundível que extrapolou seus cadernos e vem conquistando as principais exposições de rua de São Paulo, como Egg Parade, Cow Parade, Elephant Parade, Football Parade e, em abril último, a Ear Parade, primeira exposição de artes de rua no mundo relacionada à saúde.

Diagnosticado com autismo, ele encara sua arte como um trabalho que pode transformar muito mais do que sua própria vida, proporcionando independência e reconhecimento. “Minha arte pode ajudar pessoas e tenho visto isso com os elogios que recebo a cada exposição”.

Desenvolvendo sua técnica de listras coloridas, sempre com muita cor, ele começou a desenhar com 9 anos. Aos 11, já havia desenvolvido uma coleção com 30 cadernos e seus pais o incentivaram a pintar telas. “Logo fiz minha primeira exposição: 30 quadros, todos vendidos em poucas horas”, lembra Lucas.

Fã de Romero Britto, ele lembra quando conheceu o ídolo pessoalmente:. “Presenteei o Romero com um quadro de uma releitura de um trabalho dele com meu traço. Foi demais!”, vibra ele.

LK

Lucas e sua família já criaram a marca LK, com objetivo de estruturar a comercialização de suas obras e criar produtos personalizados como tênis, chuteiras, bonés e camisetas. “Tenho feito muitos trabalhos de personalização com minha arte e temos negociado e tentado abrir portas para que eu seja um designer de marcas ligadas ao futebol e aos esportes, além de continuar com minhas telas e exposições”, finaliza Lucas.

ACADEMIA DO AUTISMO
por Fábio Coelho

Sua plataforma on-line de formação continuada em Autismo

Acesse www.academiadoautismo.com.br e confira as turmas com inscrições abertas.

Siga-nos: /academiadoautismo /FabioCoelho @academiadoautismo

Acesse aqui e faça sua inscrição:

Para o autista, o mundo pode ter cores e formas diferentes

Distribuição ao público em geral. Cód. 00.2373. - Impresso em Junho/2019.

ACESSE E **COMPARTILHE:**

autismo em dia

www.autismoemdia.com.br

É necessário que todos os envolvidos com a causa do autismo estejam **em dia** com esse assunto.

- PAIS, MÃES E CUIDADORES
- CRIANÇAS
- MÉDICOS
- PROFISSIONAIS DE APOIO

Um portal com muita **informação** sobre cuidados e **atividades** especialmente desenvolvidas para crianças com TEA.

@autismoemdia autismoemdia

SUPERA

SAC 0800 708 18 18
www.superafarma.com.br