

B E V I S T A

Autismo

2 de abril

Dia Mundial
de Conscientização
do Autismo

ANO VI - Nº 08 - MAR/ABR/MAI 2020

"Respeito para todo o espectro"
#respecto



Causas genéticas do autismo: 97% a 99% dos casos

Um estudo científico, publicado pelo JAMA Psychiatry em 17 de julho de 2019, aponta que 97% a 99% dos casos de autismo têm causa genética, sendo 81% hereditário. E o restante, aproximadamente de 1% a 3%, deve ter causas ambientais, pela exposição de agentes intrauterinos — como drogas, infecções, trauma durante a gestação.

São 102 os principais genes do autismo

No início de 2020, um trabalho científico publicado na revista Cell, com base numa análise do sequenciamento genético de mais de 35.000 pessoas autistas e familiares, identificou 102 genes como sendo os principais relacionados ao autismo.

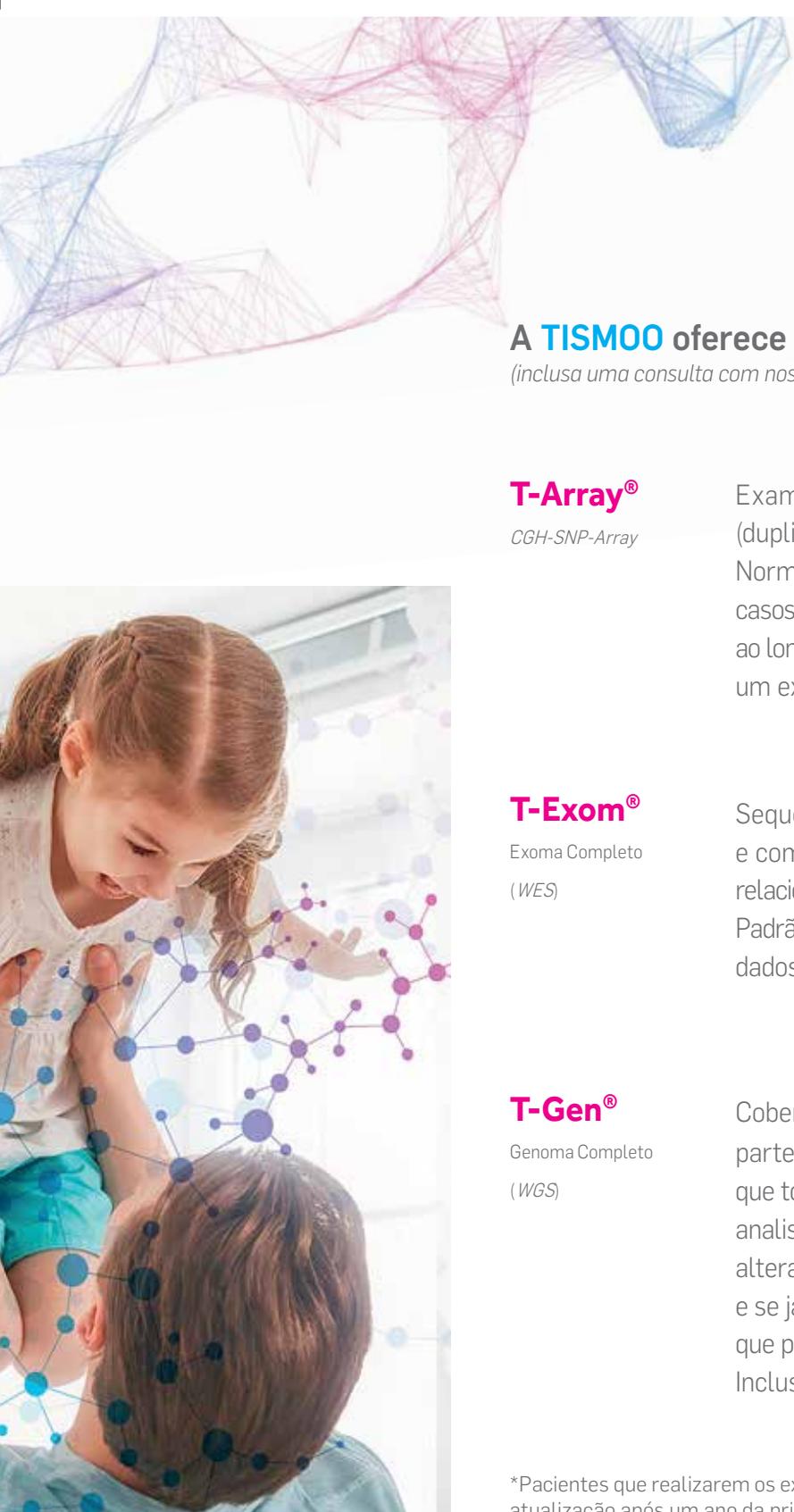
Mais de 900 genes tem alguma relação com o autismo

O total de genes reportados como tendo alguma relação com o autismo atualmente (mar.2020) é de 913, segundo a Simons Foundation (EUA), uma das principais referências em genética do autismo no mundo.

Quer conhecer nossos exames?

LEIA O CÓDIGO AO LADO COM A CÂMERA DO
SEU CELULAR E SAIBA MAIS





A TISMOO oferece os seguintes exames genéticos:

(inclusa uma consulta com nossos especialistas após a entrega de cada resultado)

T-Array®

CGH-SNP-Array

Exame específico para detectar alterações (duplicações e deleções) nos cromossomos. Normalmente é o primeiro exame sugerido em casos de atraso global do desenvolvimento e vem ao longo dos anos substituindo o cariótipo. Este é um exame complementar ao T-Exom® e T-Gen®.

T-Exom®

Exoma Completo
(WES)

Sequencia aproximadamente 2% do genoma e compreende 80% das alterações genéticas relacionadas às doenças atualmente conhecidas. Padrão de qualidade com excelente cobertura de dados. Incluso 1 ano de Tismoo 24/7*.

T-Gen®

Genoma Completo
(WGS)

Cobertura de 100% do genoma, além de outras partes (englobando todo o exoma). Isso significa que todas as letras do DNA serão sequenciadas e analisadas 60 vezes e veremos quais genes estão alterados, qual relação eles têm com o autismo e se já existe algum tratamento ou medicamento que possa ajudar na melhora da qualidade de vida. Incluso 1 ano de Tismoo 24/7*.

*Pacientes que realizarem os exames T-Gen® ou T-Exom® receberão um laudo e uma atualização após um ano da primeira entrega.

EXPEDIENTE - Revista Autismo

Ano VI — número 8

Março de 2020

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade trimestral

Tiragem deste número: 23 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 e design:

Alexandre Beraldo

xberaldo@gmail.com

Revisão e Traduções:

Márcia F. Lombo Machado

Consultores científicos:

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número:

Agência The White, Augusto Mangussi, Bia Raposo, Caio Abujadi, Caio Bogos, Camila Alli Chair, Carla Bertin, Diego Lomac, Diego Lovato, Fabio A. Cordeiro, Fátima de Kwant, Haydée Jacques Freire, Joana Scheer, Lucas Dias, Lucas Ksenhuk, Marcelo Vitoriano, Márcia Lombo, Maria Gabriela Bandeira, Mauricio de Sousa, Nicolas Brito Sales, Priscilla Cabral Pereira, Sandro Barbot, Wagner Yamuto.

Impressão:

MaisType

Ilustração da capa:

Montagem sobre foto de Depositphotos

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/user/RevistaAutismo

LinkedIn: linkedin.com/company/RevistaAutismo

Versão em PDF - issuu.com/RevistaAutismo

Editado por:

PAIVA JUNIOR

R. Bela Cintra, 336 - s.74-A, Consolação São Paulo (SP), CEP 01415-000

CNPJ: 30.894.955/0001-09

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

EDITORIAL

Esta é uma edição comemorativa. E não é pra menos. Além de abranger o 2 de abril — Dia Mundial de Conscientização do Autismo —, a Revista Autismo lançou uma campanha nacional para celebrar a data, que teve a adesão de todo o país. Com o tema “Autismo: Respeito para todo o espectro” e usando a hashtag #RESPECTRO (que você pode ver na maioria das páginas desta edição) nas redes sociais, o movimento tem crescido Brasil afora. Foi só com a ajuda do pai Sandro Barbot Maia e da agência de publicidade The White, ambos de Manaus (AM), que esta ação foi possível. Nossa agradecimento a eles.

Na reportagem de capa você saberá como aderir à campanha e obter todo o material 100% gratuito em nosso site — são cartazes, banners, camisetas e até modelos de ofícios para solicitar que o cartão-postal de sua cidade seja iluminado de azul. Além disso, publicamos um presente nas páginas centrais desta edição: um pôster da campanha para você destacar e fazer sua parte na conscientização, afixando-o em local de destaque, no seu trabalho, na sua escola, na sua cidade. Se cada um fizer um pouquinho teremos mais informação, menos preconceito e, acima de tudo, respeito para todo o espectro do autismo!

Outro destaque é a segunda reportagem da série sobre moradia assistida. A arquiteta e mãe Márcia Lombo Machado traz nesta edição as experiências bem sucedidas em diversos países, como Portugal, França, Reino Unido, Estados Unidos e Holanda. Um relato com um olhar bastante humano para esta necessidade dos autistas (e não só deles).

Outra novidade é que, em fevereiro, lançamos versões digitais em espanhol. As edições número 5 e 6 da Revista Autismo estão traduzidas para o idioma hispânico e disponíveis para download gratuito em nosso site. Nas próximas semanas, teremos a edição 7 traduzida. Tudo para disseminar mais informação de qualidade a respeito de autismo, nossa maior missão.

Enfim, esta edição está cheia de informação que acabou de “sair do forno”: um manual para jornalistas, Greta indicada pela segunda vez ao Nobel da Paz, a criação da Reunida, seminários e congressos internacionais, a série The Good Doctor, os 102 principais genes do autismo e muito mais.

Vem se informar conosco!



Francisco Paiva Jr.

NOTA DO EDITOR

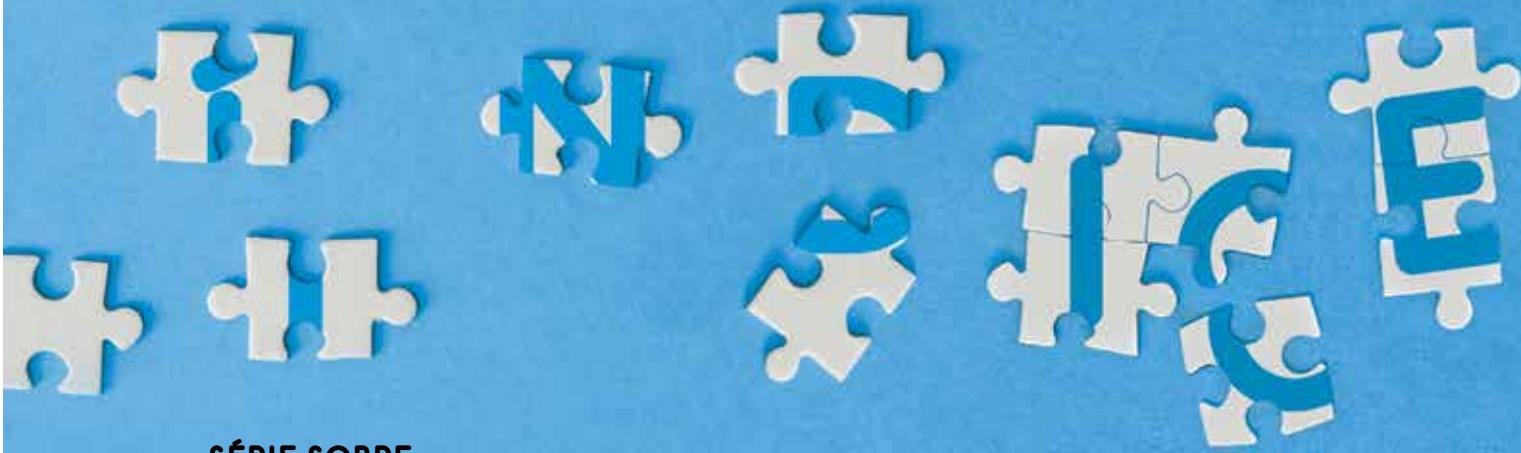
Você pode reproduzir nossos textos e artigos sem prévia autorização, livremente, desde que cite a fonte (Revista Autismo) e o autor — em sites, faça um link para a versão online do conteúdo. Apenas para uso comercial, é necessário solicitar autorização, escrevendo para redacao@RevistaAutismo.com.br

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.



**SÉRIE SOBRE
MORADIA ASSISTIDA:
A UTOPIA POSSÍVEL**

pág.36

**OS 102 PRINCIPAIS
GENES DO AUTISMO**

pág.30

**PSIQUIATRIA X
NEUROLOGIA**

pág.13

**REVISTA AUTISMO
“EN ESPAÑOL”**

pág.47

**GRETA É INDICADA
AO NOBEL
PELA 2ª VEZ**

pág.24

SESSÕES

| | |
|---------------------------|--------|
| andrê e a turma da mônica | pág.07 |
| o que é autismo? | pág.08 |
| crítica cultural | pág.16 |
| aconTEAcimentos | pág.32 |
| comunidade na causa | pág.34 |
| meme sincero | pág.45 |
| espectro artista | pág.48 |

COLUNAS

| | |
|------------------------|--------|
| autismo legal | pág.12 |
| matraquinha | pág.14 |
| tudo o que podemos ser | pág.29 |
| trabalho no espectro | pág.44 |
| autismo severo | pág.46 |
| liga dos autistas | pág.50 |

**UMA SÓ VOZ
PARA O 2
DE ABRIL**

reportagem de capa

pág.18

REVISTA
AUTISMO



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



COLABORADORES

ALYSSON MUOTRI
neurocientista



LUCAS DIAS
estudante



ALEXANDRE BERALDO
designer



FÁBIO CORDEIRO
enfermeiro

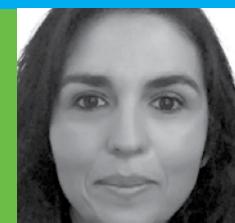


MAURICIO DE SOUSA
desenhista

MARCELO VITORIANO
psicólogo



CARLA BERTIN
advogada



DIEGO LOMAC
videomaker



Nossos Canais

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

redacao@RevistaAutismo.com.br

[twitter.com/
RevistaAutismo](https://twitter.com/RevistaAutismo)

fb.com/RevistaAutismo

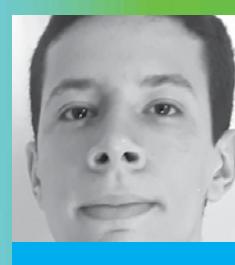
[instagram.com/
RevistaAutismo](https://instagram.com/RevistaAutismo)

[linkedin.com/company/
RevistaAutismo](https://linkedin.com/company/RevistaAutismo)

[youtube.com/user/
RevistaAutismo](https://youtube.com/user/RevistaAutismo)

www.RevistaAutismo.com.br

NICOLAS BRITTO
fotógrafo



HAYDÉE FREIRE
cirurgiã dentista



JOANA SHEER
webdesigner

BIA RAPOSO
artista



DIogo LOVATO
geneticista molecular



FÁTIMA DE KWANT
jornalista



WAGNER YAMUTO
empreendedor



CAIO ABUJADI
médico



Assinaturas
assine.RevistaAutismo.com.br



CAIO BOGOS
estudante



LUCAS KSENHUK
artista



CAMILA ALI CHAIR
jornalista



MARIA BANDEIRA
jornalista



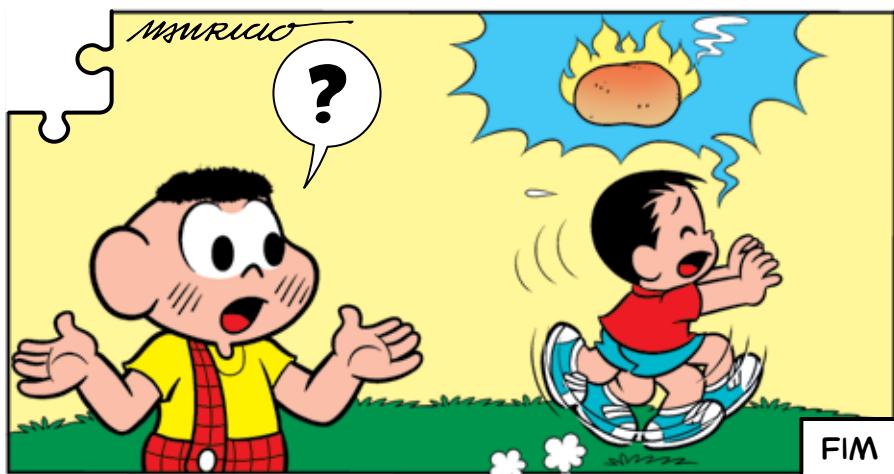
SANDRO MAIA
empresário



MÁRCIA MACHADO
arquiteta

ANDRÉ em PENSANDO POR IMAGENS

© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2020





CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do Transtorno do Espectro do Autismo

O autismo — nome técnico oficial: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (interesse restrito e movimentos repetitivos). 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.

As causas do autismo cada vez mais apontam para a genética. Confirmado estudos recentes anteriores, um trabalho científico de 2019 demonstrou que fatores genéticos são os mais importantes na determinação das causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário — e ligados a mais de 900 genes), além de fatores ambientais (de 1% a 3%) ainda controversos, também possam estar associados, como, por exemplo, a idade paterna avançada ou o uso de ácido valpróico na gravidez. Existem atualmente 913 genes já mapeados e implicados como fatores de risco para o transtorno — sendo 102 genes os principais.

Tratamento e sinais

Alguns sinais de autismo já podem aparecer a partir de um ano e meio de idade, e mesmo antes em casos mais graves. Há uma grande importância em iniciar o tratamento 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.

Em 2007, a ONU declarou todo 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, quando cartões-postais do mundo todo se iluminam de azul (cor escolhida por haver, em média, 4 homens para cada mulher 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.

Referências, links e mais informações estão na versão online.

Sinais de autismo:

Não manter contato visual por mais de 2 segundos;

Não atender quando chamado pelo nome;

Isolar-se ou não se interessar por outras crianças;

Alinhar objetos;

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

Não usar brinquedos de forma convencional;

Fazer movimentos repetitivos sem função aparente;

Não falar ou não fazer gestos para mostrar algo;

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

Não compartilhar interesse.

Girar objetos sem uma função aparente;

Apresentar interesse restrito ou hiperfoco;

Não imitar;

Não brincar de faz-de-conta.

ASSINE JÁ

REVISTA

AUTISMO



Acesse
assine.RevistaAutismo.com.br

e receba na sua casa,
via correio, pagando
apenas o custo de envio.



MARIA GABRIELA BANDEIRA

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

✉ olharesdoautismo.com.br

✉ olharesdoautismo

✉ @Olharesdoautismo

REVISTA AUTISMO



Desmistificando o Autismo:
criamos um guia para
escreverem sobre TEA
com mais conhecimento
e propriedade

The image shows the front cover of a book titled "DESMISTIFICANDO O Autismo". The title is in large blue and yellow letters. Below it is a graphic of three interlocking puzzle pieces (two blue, one yellow). The subtitle "UM MANUAL PARA JORNALISTAS" is in a yellow box at the bottom. The authors' names, "FERNANDA FERREIRA AZEVEDO E GABRIELA BANDEIRA", are at the bottom. The background of the book cover features a person sitting and reading a newspaper.

UM MANUAL PARA JORNALISTAS

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

N

o dia 17 de janeiro, em parceria com a estudante de jornalismo Fernanda Ferreira, lancei o e-book 'Desmistificando o Autismo: um manual para jornalistas'. A proposta do material, como o próprio nome já diz, é levar informações de relevância sobre autismo para os profissionais responsáveis não só por comunicar um fato, como também, conscientizar a população sobre determinado tema.

São 35 páginas de informação, dados oficiais e pesquisas acerca do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) coletadas e minuciosamente revisadas ao longo de quase um ano. Além disso, tivemos como colaboradores outros jornalistas e pessoas no espectro autista que nos auxiliaram, inclusive, no processo de criação de um questionário aplicado a 70 autistas, com o objetivo de avaliar suas percepções quanto a reportagens sobre o tema já veiculadas na mídia.

Construindo pontes

Quando se inicia um projeto como este, em um Brasil ainda tão pouco informado e conscientizado sobre autismo, há que se preocupar com os mínimos detalhes do processo. Nossa cuidado inicial era disponibilizar para nossos colegas de profissão um material fidedigno, que lhes respondesse às dúvidas e questões envolvendo o espectro.

São 35 páginas de informação, dados oficiais e pesquisas

Mas, também não podíamos nos esquecer de ouvir – e dar voz – a quem mais entende do tema: os próprios autistas.

Por esse motivo, um dos passos iniciais da construção de "Desmistificando o Autismo" foi a elaboração de uma pesquisa com 12 perguntas que diziam respeito à experiência de pessoas com autismo ao lerem, ou assistirem a reportagens, ou mesmo serem entrevistadas sobre o tema. Foi somente com base nestes resultados que pudemos desenvolver todo o material de orientação para que jornalistas possam conhecer desde a história do autismo, até compreender os cuidados necessários para realizar uma entrevista, seja com a família, seja com a própria pessoa no espectro.

Ademais, tínhamos em mente a vontade de desconstruir alguns dos mitos mais comuns que envolvem o tema, como a ideia de que todo autista é um gênio, os boatos de que a vacina tríplice viral poderia estar ligada à causa do autismo, ou de que o autismo é causado pela frieza das mães para com os filhos.

Uma contribuição significativa

Como jornalista e estudiosa do TEA há quase 8 anos, percebo as dificuldades de profissionais da área em levar à sociedade informação relevante e confiável sobre o tema. Creio que isso aconteça, em parte, pela representação do autismo na própria mídia, especialmente na ficção, em personagens como a jovem Linda, da novela Amor à Vida.

Embora o tempo tenha passado, e o acesso à informação seja mais rápido e prático hoje em dia, ainda é difícil encontrar fontes confiáveis no que diz respeito ao autismo. Por isso, eu e a Fernanda esperamos tocar esses profissionais, a fim de que busquem conhecimento e saibam o básico para produzir, entrevistar e levar a público uma mensagem tão importante e significativa quanto a conscientização do autismo.

Baixe o e-book em desmistificandoautismo.com.br.



11

#RESPECTRO

Autismo Legal



Carla Bertin

além de mãe de um garoto autista, é contabilista, advogada, pós-graduanda em intervenções precoces no autismo e inclusão e direitos da pessoa com deficiência, blogueira, palestrante e idealizou, juntamente com seu marido, José Carlos, o projeto Autismo Legal.

- [autismolegal](#)
- [@autismolegal](#)
- [autismolegal](#)
- [www.autismolegal.com.br](#)



Ilustração: Lucas Dias @_tangg_

CIPTEA E RG



Você já ouviu falar da nova Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo — CIPTEA? Ela foi criada no início deste ano pela Lei 13977/2020, chamada de Lei Romeo Mion, em homenagem ao filho do apresentador Marcos Mion, com autismo.

O documento conterá as informações indicadas a seguir:

Da pessoa com autismo: nome completo, filiação, local e data de nascimento, número do RG, número do CPF, tipo sanguíneo, endereço residencial completo, número de telefone, fotografia, assinatura ou impressão digital.

Do responsável: quando necessário: nome completo, número do documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail.

A CIPTEA tem validade de 5 anos, para que os dados sempre estejam atualizados e sua emissão será totalmente gratuita, mesmo nas atualizações ou 2^a via. Poderá ser emitida

para crianças, adultos, brasileiros ou imigrantes com visto temporário, residentes, solicitantes de refúgio e residentes fronteiriços.

RG

Há, porém, mais uma boa notícia: desde 1.mar.2020, todos os estados do Brasil estão obrigados, conforme dois decretos (9278/2018 e 9713/2019), a adotar um novo modelo da Carteira de Identidade, o RG, trazendo um campo de identificação de pessoa com deficiência, com um símbolo (ainda sem previsão para incluir o símbolo do autismo) e o número do CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde).

O novo RG tem emissão obrigatória, é um documento estadual, com validade em todo território nacional e Mercosul, contudo, se a pessoa mudar-se de um estado para outro, é preciso emitir um novo RG, com nova numeração.

Dois documentos

O CIPTEA tem a emissão opcional, mas é um documento federal, portanto, sempre com a mesma numeração, mesmo se a pessoa mudar de estado.

Entendo que os documentos em momento algum entram em conflito, e que um não substitui o outro, pelo contrário, eles se complementam e esse é mais um passo dado em favor das pessoas com autismo. ■



CAIO ABUJADI

é médico psiquiatra da infância e adolescência, mestre em psiquiatria e presidente da Associação Caminho Azul, no Rio de Janeiro (RJ)

f caio.abujadi.9

#RESPECTRO

PSIQUIATRIA X NEUROLOGIA

Qual o mais indicado para os cuidados no TEA?

Muitas famílias se indignam, ao suspeitarem das características atípicas do desenvolvimento de seus filhos, a respeito de qual especialidade médica procurar. Durante o seguimento clínico, quando enfrentamos, nos autismos, comorbidades e problemas comportamentais diversos, e durante a adolescência, quando inúmeros transtornos e distúrbios podem apresentar-se de forma a desarmonizar o quadro clínico — o melhor seria buscar um neurologista ou um psiquiatra?

Essa dúvida já paira por muito tempo, não somente para os cuidados no espectro do autismo, mas para outras entidades do neurodesenvolvimento, como o TDAH (transtorno de déficit da atenção com hiperatividade). A verdade é que com o advento da neurociência evidenciando os raciocínios neurobiológicos dos transtornos psiquiátricos, fica ainda mais difícil essa escolha.

Mas, para ficar mais fácil para o leitor ávido por escolher o melhor profissional para seu filho, irei simplificar o raciocínio. Para o diagnóstico, ambos os profissionais, neurologista e psiquiatra com vivência no TEA, estão aptos a fazer o trabalho. O formato da análise não difere por conta da especialização, e sim da escola que pode seguir linhas diferentes para analisar o quadro clínico. O importante é sempre ter uma visão global de todos os ambientes e personagens que convivem com aquele indivíduo em análise.

O seguimento clínico é o que será diferente. O neurologista terá por especialidade maior habilidade em avaliar e direcionar o raciocínio de cuidados mais afetos aos problemas motores, sensopercepção, alterações nas aquisições de habilidades e epileptiformes. O psiquiatra sempre terá um olhar mais voltado para os problemas do humor, comportamento, inquietações e ansiedades. Quanto

aos problemas do sono ambos devem ser procurados, além de bons especialistas na área da otorrinolaringologia.

Não vamos esquecer, queridos leitores, que atualmente temos aprendido que parte dos distúrbios e atrasos no desenvolvimento podem também ser influenciados por distúrbios imunológicos, metabólicos e gastrointestinais invocando a necessidade de especialidades diferentes. Alergias e infecções de repetição precisam de imunologistas, problemas quanto a peso, altura, prejuízos hormonais necessitam de endocrinologistas, e os tão conhecidos distúrbios intestinais nos direcionam aos gastropediatras corretamente indicados pelos médicos de referência de vocês. Esperamos ter auxiliado no raciocínio de todos e desejamos que tenham sucesso na empreitada que é o auxílio no desenvolvimento de seus filhos. ■



Depositphotos



C O L U N A

#RESPECTRO

Ilustração: Camila Alli Chair



Matraquinha



Wagner Yamuto

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

FÉRIAS

Férias é o período de descanso no qual alguns vão para o interior saborear aquele delicioso "cafezim" acompanhado de uma bela prosa, enquanto outros preferem o litoral acompanhado de bastante picolé e água de coco.

Sempre que minha esposa e eu pensamos no período de férias, pensamos em praias de águas calmas, ou em lugares com piscinas e tobogãs.

Quando meu filho está brincando na água, por alguns instantes todas as dificuldades que ele possui por causa do autismo desaparecem. Sei que é um tanto quanto estranho ler isto, mas é a sensação que eu tenho.

Eu o vejo brincando, mergulhando para pegar objetos que ele mesmo joga no fundo da piscina e bebendo litros de água sem querer porque resolveu rir enquanto estava submerso.

Já fora da água, o TEA mostra que não tirou férias e não está a passeio, não.

Antes de chegar na água ou ao sair dela, temos que traçar uma rota do ponto A ao B, quase uma tática de guerra onde todos os passos devem ser previamente calculados.

Se tiver alguém no meio do trajeto comendo petiscos ou tomando um refresco, as chances do meu filho comer tudo o que encontrar pelo caminho são enormes.

Também temos que nos certificar que o "tio" do sorvete ou do milho não esteja passando pelo local no mesmo momento, caso contrário a colisão será inevitável.

Brincar na areia com balde e

pazinha fazendo castelinhos ou buracos, nem pensar.

Conheço muitas pessoas que evitam sair da rotina pois os benefícios não parecem valer a pena e não posso, nem tenho o direito de julgá-los por isso, mas posso deixar uma dica para você que é pai, mãe, tio, avó: aqui em casa sempre saímos da rotina nos finais de semana, desde quando o Gabriel entrou em nossas vidas, aos 10 meses de idade. Também arriscamos sair da rotina em dias de semana. Hoje, com 10 anos de idade, as quebras de rotina são bem mais tranquilas e ele difficilmente se irrita ou se frustra.

Minha dica é: se necessário, crie um quadro de rotina para a "falta de rotina", mostre fotos do hotel, da praia, dos primos, tios e parentes que são mais distantes e passarão com vocês alguns dias.

Tire fotos destas férias, registre os momentos felizes que estão passando juntos, mesmo que este momento seja um pequeno acidente com o carrinho do tio do sorvete. Afinal de contas, chuva de sorvete não acontece todo dia e é uma delícia. Lembre-se de que estas férias poderão ser inesquecíveis, tanto para você, quanto para seu filho(a).

Crie memórias, viva o presente, respire fundo e continue seguindo o mantra da paciência que te acompanha durante todos os dias do ano.



CAIO BOGOS

é estudante de sistemas de informação, fundador da Infinity EVO (plataforma que acompanha a evolução de crianças com autismo), aficionado por literatura e nerd.

autismotechbr
 autismo.tech
 autismotech

#RESPECTRO

AUTISMO + TECNOLOGIA + MERCADO DE TRABALHO

Aos 2 anos de idade, Carly Fleischmann foi diagnosticada com autismo severo, com comprometimento quase completo da fala. Aos 11, sem nunca ter sido ensinada a ler e escrever, digitou no computador as palavras “dor” e “socorro”. Depois disso, os seus pais começaram um processo de incentivo para que Carly se comunicasse e hoje, aos 25 anos, ela se comunica através de um software de computador. Carly ganhou voz através da tecnologia! Inspirado por essa história, criei, juntamente com a minha sócia, Joyce Rocha, a iniciativa “Autismo Tech”. Como primeira ação oficial vamos promover no mês de maio um hackathon com foco em pensar em formas tecnológicas de incluir as pessoas com autismo no mercado de trabalho. Esse tipo de competição é

muito comum na área de TI, principalmente no meio acadêmico. Em setembro de 2018, a Fiap (Faculdade de Informática e Administração Paulista) organizou, em parceria com o Hospital Pinel, a “1ª Challenge Autismo”, competição que teve como objetivo encontrar soluções para integrar a comunidade autista na sociedade. Como participante daquele hackathon (como é chamado esse tipo de competição), fui premiado com o segundo lugar. Foi realmente uma experiência incrível. Inspirados por aquela iniciativa, em parceria com a Fiap, faremos o “Hacka Autismo Tech”, nos dias 9, 16 e 17 de maio próximo, na Fiap Aclimação, em São Paulo (SP).

A ideia desse novo hackathon é reunir os mais diversos perfis de pessoas, como programadores, designers,



“Hacka Autismo Tech” acontecerá em maio, na cidade de São Paulo

pessoas de negócio, marketing e familiares, sempre colocando a pessoa com autismo no centro da solução do problema.

A programação detalhada, juntamente com as premiações, será divulgada em breve. Para mais informações, acesse o site autismotech.com.

Hacka Autismo Tech

Site: autismotech.com

Datas: 09, 16 e 17.maio.2020

Local: Fiap Aclimação - Av Lins de Vasconcelos, 1264 - São Paulo, SP



REVISTA AUTISMO



Crítica Cultural

Ficha Técnica

Título original: The Good Doctor

Criador: David Shore

Série de TV, desde 2017, 42min

Gênero: Drama médico

Elenco: Freddie Highmore, Nicholas Gonzalez, Antonia Thomas

Temporadas: 3

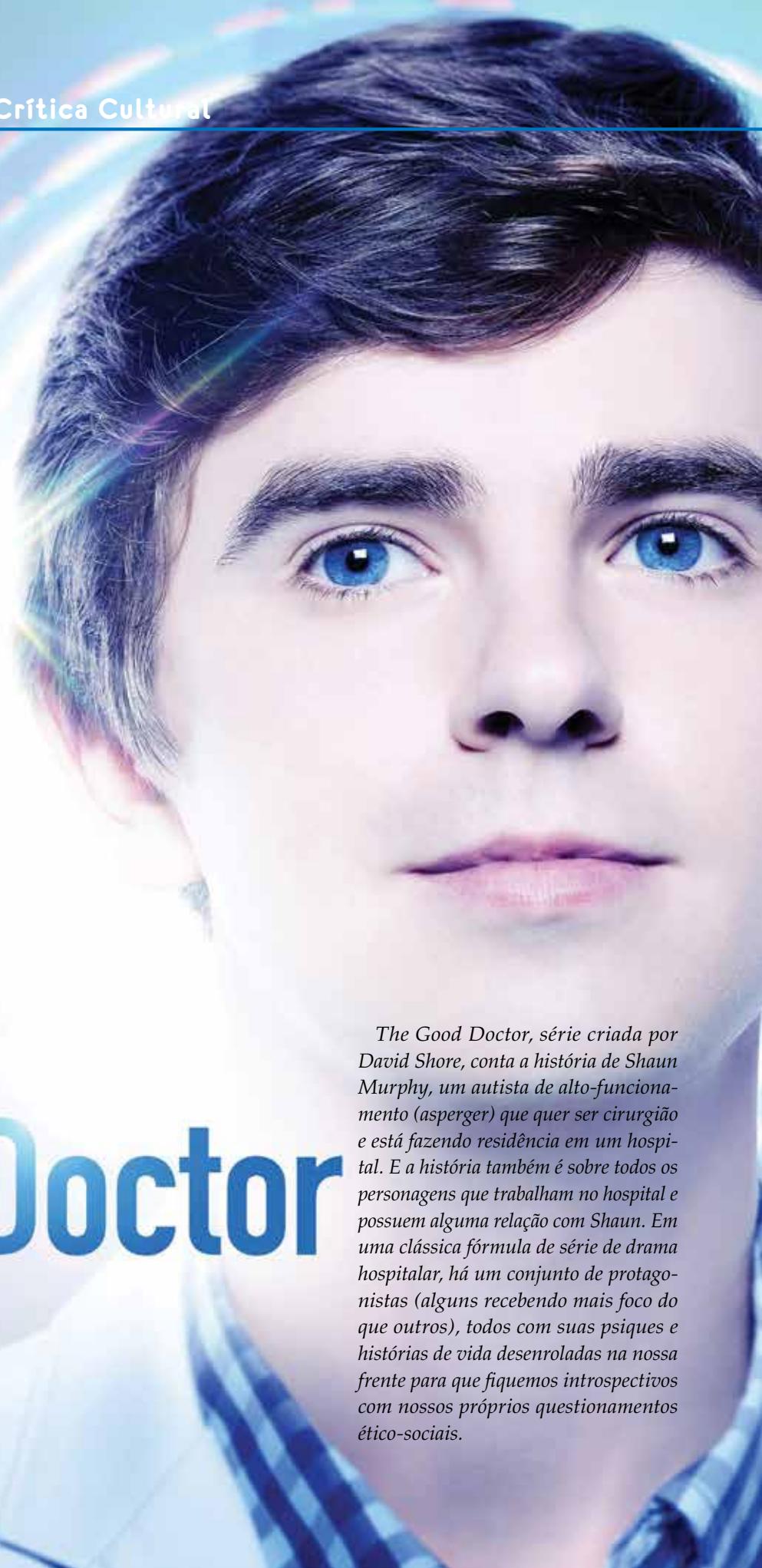


CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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

Com sua terceira temporada disponível desde 6 de janeiro de 2020 na Globoplay, a série também pode ser vista no canal GNT e na TV aberta.

the Good Doctor



The Good Doctor, série criada por David Shore, conta a história de Shaun Murphy, um autista de alto-funcionamento (asperger) que quer ser cirurgião e está fazendo residência em um hospital. E a história também é sobre todos os personagens que trabalham no hospital e possuem alguma relação com Shaun. Em uma clássica fórmula de série de drama hospitalar, há um conjunto de protagonistas (alguns recebendo mais foco do que outros), todos com suas psiques e histórias de vida desenroladas na nossa frente para que fiquemos introspectivos com nossos próprios questionamentos ético-sociais.

Vários personagens têm arcos emocionais desde suas introduções (David Shore é o mesmo que nos trouxe a série House, afinal), passando de não confiar na capacidade de Shaun, para eventualmente respeitá-lo e até tratá-lo como um amigo. Porém, isso não impede a série de também apresentar alguns personagens desprovidos de tridimensionalidade, que são apenas a manifestação de alguma mensagem social que o episódio quer passar sobre como a maioria das pessoas enxerga o autismo, e como reage e trata uma pessoa com autismo que esteja em seu círculo de amizades.

No entanto, essas mensagens passadas são muito potentes, e muito relevantes. Alguns temas que não costumam ser abordados com tanta profundidade em outras representações do autismo nas telas, como a hipersensibilidade, ou a tentativa de se adequar a uma linha de pensamento alternativa, são abordados, e possuem, graças à longa duração que uma série de TV possibilita, várias cenas que vão fundo em tais assuntos.

O elenco também contribui para conseguir passar tal sentimento ao público. É um grupo bem diversificado, com personalidades de “todas as cores”, e embora poucos realmente deem uma performance considerada realista, o carisma e a energia que colocam nesta imagem revela tanta autoconfiança e carinho pelo trabalho que estão realizando na série, que somos cativados mesmo assim.

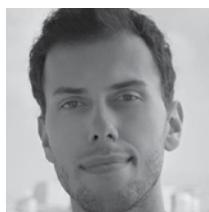
Destaque

Por outro lado, Freddie Highmore realmente se destaca de todos os outros. Sua performance como Shaun Murphy não é apenas completamente exata na retratação de uma pessoa no espectro. Ela também é charmosa, fascinante, com um personagem que não apenas é digno de apreço do público, mas que também acaba sendo muito identificável e fácil de

entrar em sintonia com a lógica esperada do espectador.

Todo esse carisma emocional acaba sendo útil em cobrir um pouco o impacto de quebras de realismo na escrita do roteiro. Neste aspecto, o roteiro faz as burocracias e a circulação de vagas dentro do hospital serem totalmente fora da realidade, criando uma lógica interna própria de como são todos esses funcionamentos, de forma a encantar os trechos de explicações entediantes e partir logo para cenas que retêm algum impacto, ou emocional, ou de progressão da trama, como um episódio isolado e como uma história contínua.

A série é cheia de personalidade na maioria das vezes, e mesmo quando algumas de suas cenas falham em prender o interesse emocional do público, a experiência como um todo é extremamente agradável e intrigante. E pode ser uma das melhores representações narrativas já feitas de uma parte do espectro do autismo. Definitivamente recomendado.



Diego Lomac

é videomaker, fotógrafo e editor formado em Cinema, Rádio e TV pela Universidade de São Paulo e irmão de Rafael, autista de 23 anos.

✉ diegolombachado@gmail.com
📷 @diegolomac



**AUTISMO –
NÃO ESPERE,
AJA LOGO!**

EDITORIA M.BOOKS

**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.**

autismo.paivajunior.com.br

M. BOOKS

FRANCISCO PAIVA JUNIOR

editor-chefe da Revista Autismo

 PaivaJunior

 PaivaJunior

 PaivaJ.R.escritor

 PaivaJunior.com.br



#RESPECTRO



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

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

UMA SÓ VOZ PARA ○ 2 DE ABRIL

Dia Mundial do
Autismo tem
tema único no
Brasil em 2020:
**"Respeito para
todo o espectro"**



E

m 2020, pela primeira vez, a comunidade envolvida com a causa do autismo no país todo segue, unida, em uma campanha nacional com tema único: “Autismo: Respeito para todo o espectro”, para celebrar o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, que acontece todo 2 de abril — data criada em 2007 pela ONU (Organização das Nações Unidas), quando cartões-postais de todo o planeta passaram a ser iluminados de azul anualmente — no Brasil, o mais famoso é o Cristo Redentor — para lembrar a data e chamar a atenção da mídia e da sociedade.

Ao mencionar “todo o espectro” no tema, a campanha deixa claro que há uma extensa diversidade, um espectro, na maneira como o autismo afeta cada indivíduo, havendo desde pessoas com graves comprometimentos e comorbidades (outras condições de saúde associadas, como epilepsia e deficiência intelectual) até os chamados “autistas de alto funcionamento”, com sinais e sintomas muito leves do transtorno (antigamente diagnosticados com síndrome de Asperger). Por isso o nome técnico

ganhou a palavra “espectro”, Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), pela grande variação de características e intensidades.

O pedido é por respeito nas políticas públicas (quase inexistentes no país), respeito no tratamento e terapias por meio do SUS (sem previsão do mínimo aceitável), respeito na inclusão no mercado de trabalho, na educação, em eventos, na sociedade de um modo geral e, logicamente, mais informação e menos preconceito. Mais conteúdo sobre autismo e o “2 de abril” podem ser obtidas no site desta Revista Autismo (RevistaAutismo.com.br/DiaMundial) — publicação gratuita, impressa, distribuída em todos os estados do Brasil, e também digital (em português e espanhol). No site da ONU (www.un.org/en/events/autismday) também há mais informações sobre a data.

No 2 de abril e principalmente no fim de semana dos dias 4 e 5 de abril, haverá eventos e caminhadas em todo o Brasil para promover a conscientização a respeito do TEA. Em 2019, o maior evento aconteceu em São Paulo (SP), na Avenida Paulista, onde 10 mil pessoas caminharam para chamar a atenção pela causa. Outros destaques de público foram o Rio de Janeiro (RJ), Brasília (DF) e Manaus (AM).

Autismos

Pode-se dizer que há vários tipos ou subtipos de autismo, pois o transtorno é caracterizado por déficits, de qualquer nível, em duas importantes áreas do desenvolvimento: comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (movimentos repetitivos e interesses restritos). O TEA, portanto, afeta cada pessoa de maneira única. Não há um autista igual ao outro — nem em gêmeos idênticos.

Estudos recentes (principalmente uma grande pesquisa científica publicada em 2019, com mais de 2 milhões de indivíduos, em cinco países) têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário), além de fatores ambientais (de 1% a 3%). Existem atualmente mais de 900 genes já mapeados e implicados como fatores de risco para o transtorno.

No Brasil, a “Lei Berenice Piana” — Lei 12.764, de 2012, que criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, regulamentada pelo Decreto 8.368, de 2014 — garante os direitos dos autistas e os equipara às pessoas com deficiência. A legislação, porém, saiu minimamente do papel até agora.

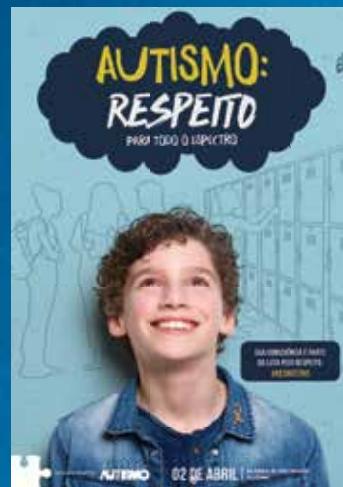
Estimativa: 2 milhões

Nos Estados Unidos, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças do governo (CDC, na sigla em inglês: Centers for Disease Control and Prevention) estima a prevalência de autismo em 1 a cada 59 crianças naquele país — números divulgados em abril de 2018, referentes à pesquisa de 2014. Estão previstos novos números a serem divulgados em 2020, segundo a assessoria do CDC, este anúncio será entre a última semana de março e a primeira de abril próximo. O número de meninos autistas é aproximadamente quatro vezes maior que o de meninas.

A ONU, através da Organização Mundial da Saúde (OMS), considera a estimativa de que aproximadamente 1% da população mundial esteja dentro do espectro do autismo, a maioria sem diagnóstico ainda. No Brasil, temos apenas um estudo de prevalência de TEA até hoje, um estudo-piloto, de 2011, em Atibaia (SP), de 1 autista para cada 367 habitantes (ou 27,2 por 10.000) — a pesquisa foi feita apenas em um bairro de 20 mil habitantes daquela cidade, como um piloto para um projeto maior a ser feito em todo o país, no entanto, o líder do projeto, o médico Marcos Tomanik Mercadante, infelizmente, faleceu poucos meses após a publicação do estudo. Segundo a estimativa da OMS, o Brasil pode ter mais de 2 milhões de autistas.

Sinais de autismo

Em toda edição, publicamos o artigo “O que é autismo?” e, nele, estão relacionados alguns sinais deste transtorno.



Um dos cartazes da campanha

Apenas três deles presentes numa criança de um ano e meio já justificam uma suspeita para se consultar um médico neuropediatra ou psiquiatra da infância e da adolescência.

Turma da Mônica

O desenhista Mauricio de Sousa tem apoiado a causa e, por meio do Instituto Mauricio de Sousa, fez uma tirinha especial, no ano passado, para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, 2 de abril. O objetivo é alertar adultos e crianças sobre a importância de se informar a respeito de autismo, cada vez mais diagnosticado em todo o mundo por conta de maior disseminação de informação. Em parceria com esta Revista Autismo, toda edição da publicação traz uma história em quadrinhos inédita do André, o personagem autista da Turma da Mônica (veja na página 7).



1/3

2 milhões

No Brasil, temos apenas um estudo de prevalência de TEA até hoje, um estudo-piloto, de 2011, em Atibaia (SP), de 1 autista para cada 367 habitantes (ou 27,2 por 10.000) — a pesquisa foi feita apenas em um bairro de 20 mil habitantes da cidade. Segundo a estimativa da OMS, o Brasil pode ter mais de 2 milhões de autistas.

Aproximadamente um terço das pessoas com autism permanecem não-verbais (não desenvolvem a fala) — conforme estudos de 2005 e 2012.

Números do Autismo



O termo "Transtorno do Espectro do Autismo" passou a ser usado a partir de 2013, na nova versão do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, publicação oficial da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-5, quando foram fundidos quatro diagnósticos sob o código 299.00 para TEA: Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação e Síndrome de Asperger. Na atual Classificação Internacional de Doenças, a CID-11, o autismo recebe o código a 6A02 (antigo F84, na CID-10), atualizada em junho de 2018, também sob o nome de TEA.

Há algumas condições clínicas associadas ao autismo com mais frequência, como: distúrbios gastrointestinais, convulsões, distúrbios do sono, Transtorno de Déficit da Atenção com Hiperatividade (TDAH), ansiedade e fobias — segundo estudos de 2012, 2017 e 2018.

Segundo pesquisa global de 2019, com mais de 2 milhões de pessoas, de 5 diferentes países, de 97% a 99% dos casos de autismo podem ter causa genética, sendo 81% hereditário; e de 1% a 3% apenas podem ter causas ambientais, ainda controversas, como, a idade paterna avançada ou o uso de ácido valpróico na gravidez. Existem atualmente mais de novecentos genes (precisamente 913, em fev/2020) já mapeados e implicados como fatores de risco para o transtorno, sendo 102 genes os principais.



Cada informação desta página têm seu respectivo link para a fonte de referência original na versão online da Revista Autismo.



Em 2007, a ONU decretou todo 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (em inglês, World Autism Awareness Day), quando vários cartões-postais do mundo iluminam-se de azul em prol da causa para chamar a atenção da sociedade ao tema, como o Cristo Redentor, no Brasil, o Empire State, nos EUA, a CN Tower, no Canadá, a Torre Eiffel, na França, as pirâmides do Egito, entre outros.



A idade média de diagnóstico nos EUA é de 4 anos de idade, segundo estudo de 2018 em 11 estados. No Brasil, um estudo-piloto somente na cidade de São Paulo (SP), também em 2018, chegou ao número de 4 anos e 11 meses e meio (4,97) como idade média de diagnóstico de autismo, mas com uma variação bem grande — mais estudos devem ser feitos.

Estima-se que um terço das pessoas com autismo tem algum nível de deficiência intelectual.



Um mapa online, do site **Spectrum News**, traz todos os estudos científicos de prevalência de autismo publicados em todo o planeta. Veja na versão online deste texto no site RevistaAutismo.com.br.

Nos Estados Unidos, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças do governo (CDC, na sigla em inglês: Centers for Disease Control and Prevention) estima a prevalência de autismo em 1 a cada 59 crianças naquele país — números divulgados em abril de 2018, referentes a pesquisa de 2014. O número de meninos é quatro vezes maior que o de meninas.



Há síndromes e outros transtornos neurológicos de origem genética ligados ao autismo como: Síndrome de Rett, CDKL5, Síndrome de Timothy, Síndrome do X Frágil, Síndrome de Angelman, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Phelan-McDermid, entre outras.



Um estudo da **Autism Speaks**, em 2012, aferiu o custo anual do autismo para os EUA, de US\$ 126 bilhões, e para o Reino Unido, £34 bilhões (US\$ 54 bilhões).



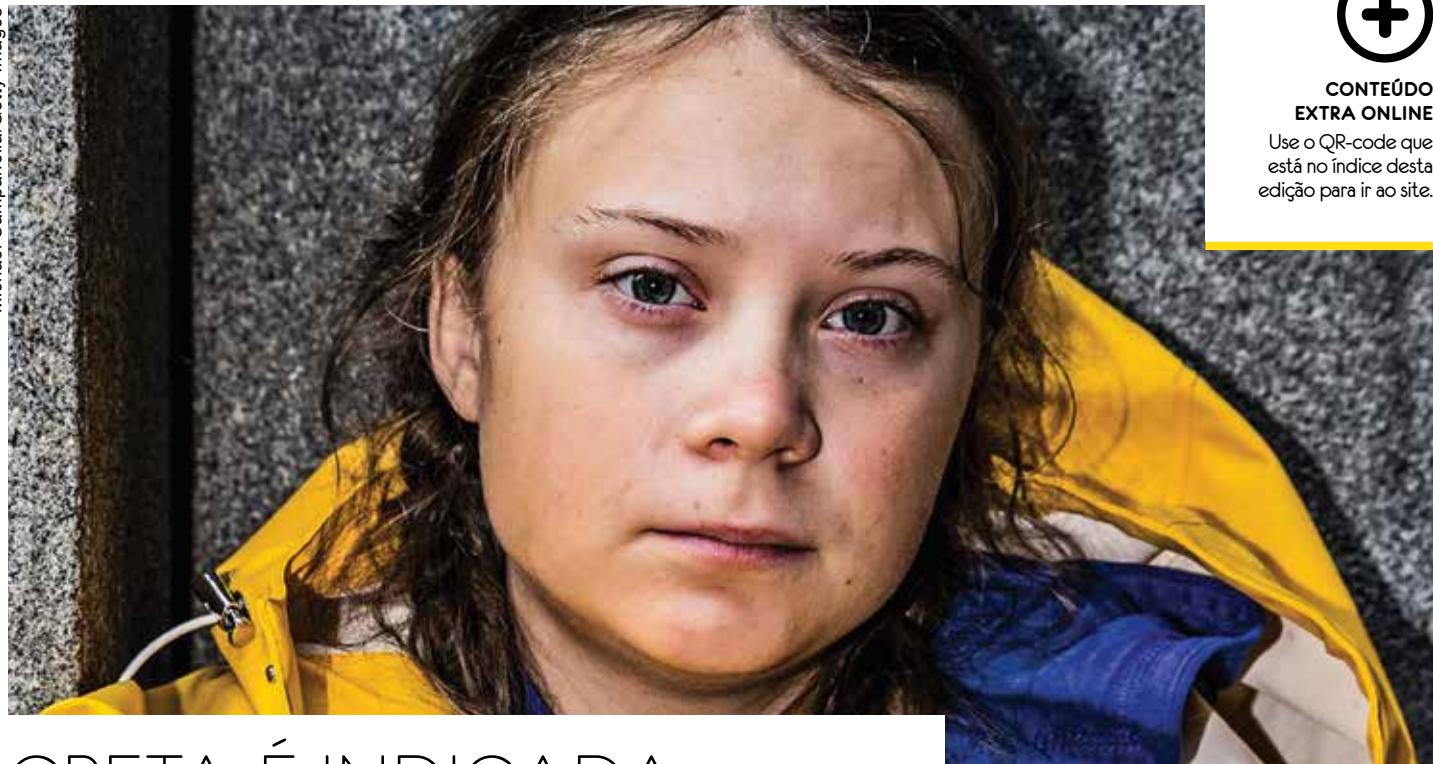
No Brasil, a "**Lei Berenice Piana**" — Lei 12.764, de 2012, que criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, regulamentada pelo Decreto 8.368, de 2014 — garante os direitos dos autistas e os equipara às pessoas com deficiência.



Estudos na Ásia, Europa e América do Norte dão conta de números entre 1% (1 para cada 100) e 2% (1 para cada 50) com autismo.



Os Estados Unidos ainda não têm nenhuma estimativa confiável da prevalência de autismo entre adultos, destacando que esta é uma condição vitalícia para a maioria das pessoas. A cada ano, cerca de 50 mil jovens com TEA cruzam a maioridade dos 18 anos nos EUA. No Brasil não há números a esse respeito.

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

GRETA É INDICADA AO NOBEL DA PAZ PELA SEGUNDA VEZ

Indicada pela segunda vez ao Prêmio Nobel da Paz, aos 17 anos de idade, a jovem autista sueca Greta Thunberg faz história

Em 2019 (14 de março) ela foi indicada ao prêmio pela primeira vez, mas não venceu a premiação.

O anúncio da segunda indicação foi feito dia 30 de janeiro último, por dois deputados suecos: “Greta Thunberg é ativista climática e a principal razão pela qual merece o prêmio Nobel da Paz é que, apesar de sua juventude, não deixa de alertar os líderes sobre a crise climática”, escrevem Jens Holm e Håkan Svennebring, em um e-mail enviado ao Comitê Nobel da Noruega.

Capa da Time

Ainda no ano passado, então com 16 anos, Greta Thunberg tornou-se a pessoa mais jovem a figurar na capa da renomada revista norte-americana Time como a personalidade do ano (o

reconhecimento anual da revista foi criado em 1927). Ao lado de sua foto, na capa, a publicação estampa a frase: “O poder da juventude” (no original: The power of youth).

Tendo se encontrado com diversas personalidades, como o papa Francisco e o ex-presidente dos EUA Barak Obama (a convite deles), Greta se destacou mundialmente ao iniciar uma greve escolar (somente ela, deixou de ir à escola um vez por semana para protestar em frente ao parlamento sueco), toda sexta-feira, contra as mudanças climáticas, para chamar a atenção das autoridades, em agosto de 2018, chamada de Fridays for Future (“sexta-feiras pelo futuro”, em tradução livre). O movimento, em pouco tempo recebeu mais adesões, tornou-se global e ela foi chamada a participar de

diversas conferências climáticas, inclusive na ONU (Organização das Nações Unidas) — mais de uma vez. No último 20 de setembro (2019), a garota ativista reuniu uma multidão de 4 milhões de pessoas na greve climática global, “a maior demonstração climática da história da humanidade”, cita a Time.

Autismo

Greta Thunberg tem diagnóstico de autismo leve de alto funcionamento (síndrome de Asperger), além de TOC (transtorno obsessivo-compulsivo) e, como muitos autistas, tem um hiperfoco, um interesse restrito num único assunto. O dela é: o problema causado pelas mudanças climáticas. Numa interessante análise, a jornalista e mãe Fátima de Kwant, brasileira radicada na Holanda, escreveu um artigo sobre Greta na edição nº 7 (veja na versão online: “Greta Thunberg — Autismo leve e hiperfoco que mudam o mundo”).

Uma das frases que a reportagem da Time destaca é: “Não podemos mais continuar vivendo como se não houvesse amanhã, porque há um amanhã”, disse Greta enquanto puxava as mangas do seu casaco azul”.



Leia este QR-code com a câmera
do seu celular para acessar todo o
material (100% gratuito) da campanha
nacional 2020 para o Dia Mundial de
Conscientização do Autismo ou acesse:
campanha.RevistaAutismo.com.br



10 the
white

AUTISMO RESPEITO

PARA TODO O ESPECTRO



DIA MUNDIAL DE CONSCIENTIZAÇÃO
DO AUTISMO

02 DE ABRIL

REVISTA
AUTISMO

Uma campanha

SUA CONSCIÊNCIA É PARTE
DA LUTA PELO RESPEITO.
#RESPECTRO

R E V I S T A
Uma campanha AUTISMO

Tudo que podemos ser



Nicolas Brito Sales



ANO NOVO, HISTÓRIA NOVA

Hoje, eu vou falar um pouco mais sobre a minha vida de escritor, e já vou começar dizendo que amo esse meu trabalho. Sim, é difícil para mim, porque ainda tenho dificuldade para me expressar, mas é muito legal ver o que eu já consigo produzir. Atualmente, quase tudo o que eu escrevo, eu peço para minha mãe corrigir, porque ela é professora de português, inglês e francês e sabe muito de regras. Eu aprendo muito com ela e ela sempre diz que meu português é melhor que de muita gente na internet, inclusive do meu pai! Mas ela só corrige para mim, e não escreve para mim. E, quando ela precisa acrescentar ou tirar alguma coisa, ela fala comigo antes e me explica o porquê. Mas eu sei muito bem usar vírgulas e pontuação em geral.

Bem, eu quis falar sobre isso, porque eu estou recebendo muitos elogios com o meu livro infantil "Ivana e a cura para o preconceito". Quando escrevi esse livro, eu não imaginei que seria um sucesso tão grande, eu confesso! Na verdade, foi uma ideia que a minha mãe havia me dado de escrever um livro infantil de uma história simples. Eu tinha achado a ideia muito diferente, mas eu resolvi tentar. Depois de pensar muito, resolvi fazer uma história onde a protagonista seria baseada na minha coelha de estimação chamada "Branca de Neve". Obviamente ela não poderia ter esse nome no livro, porque já

temos nossa clássica princesa da Disney, mas isso não impediria que o livro fosse escrito. Assim que o livro foi lançado, eu só recebi elogios pelas minhas redes sociais e isso tudo não só me deixou satisfeito como também várias famílias ficaram muitos felizes com a história. Fiquei muito feliz com o resultado final e isso já foi o suficiente para me deixar super empolgado para eu escrever uma outra história. É isso mesmo, pessoal. Vocês não leram errado. Tem uma história nova chegando por aí. Essa foi uma história que eu já estava criando na minha cabeça pouco tempo depois que nós publicamos o livro da Ivana. Essa foi uma decisão que eu mesmo havia tomado, sem ser ideia da minha mãe, pois fiquei muito feliz com o resultado do livro da "Ivana". E esse novo livro agora terá uma história completamente inédita, com personagens diferentes, em um universo diferente, além de uma mensagem muito importante (não só para as crianças) mas também para os adultos.

E eu já estou criando a nova história. Eu quero, na verdade, escrever uma coleção de livros infantis para ajudar as pessoas a trabalharem nas escolas e em casa sobre bullying, preconceito e superação.

Bom, espero que gostem da minha próxima aventura. Espero conseguir lançá-la ainda este ano! ☺

Nicolas tem 21 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.



CONTEÚDO
EXTRA ONLINE
e o QR-code
lá no índice da
ção para ir ao

ANÁLISE IDENTIFICA OS 102 GENES MAIS IMPORTANTES PARA O AUTISMO

Pesquisa analisou sequenciamento genético de mais de 35 mil pessoas e elevou o número dos principais genes ligados ao TEA

om base numa análise do sequenciamento genético de mais de 35.000 pessoas autistas e familiares, pesquisadores identificaram 102 genes como sendo os principais relacionados ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). O número anterior, de 2015, era de 65 genes relevantes. Vale destacar que, se considerarmos todos os genes relacionados ao autismo, com todos os graus de importância, hoje (em fev.2020), temos um total de 913 genes reportados, segundo o banco de dados da Simons Foundation, dos EUA — atualizado constantemente.

Muitos genes anteriormente incluídos na lista de 65, subiram no ranking de relevância com este estudo. O gene FOXP1, por exemplo, agora é um dos mais importantes para o autismo. O SYNGAP1 é outro exemplo, que se tornou quase tão significativo quanto os dois principais genes ligados ao TEA, o CHD8 e o SCN2A. Outros genes, como SHANK3, ADNP, ASH1L, foram mantidos no grupo dos mais importantes.

Para o cientista Diogo Lovato, especialista em modelos genéticos do TEA, “é importante salientar que quanto maior o número de estudos publicados e de sequenciamento genético de pessoas autistas, mais possibilidades teremos de entender com maior profundidade os mecanismos genéticos do TEA, como os genes interagem entre si e mais sobre a causa do autismo”, argumentou



ele, que tem doutorado em biologia molecular e é geneticista molecular da Tismoo.

Como foi feito

O estudo foi feito juntando o trabalho anterior — com o sequenciamento completo do exoma de 15 mil autistas e seus familiares e que encontrou 65 genes principais, em 2015 — com o sequenciamento de mais 20 mil autistas e seus pais e irmãos. Isso, por si só, aumentou o número dos principais genes de 65 para 79. Considerando somente autistas, o número total é de quase 12 mil pessoas diagnosticadas com TEA.

A equipe então usou o método estatístico chamado TADA (Transmission And “De novo” Association), que mede a herdabilidade, e o FDR

(False Discovery Rate), que avalia falso-positivos. Ao final do estudo, o número dos principais genes relacionados ao autismo chegou a 102. Cerca da metade deles também está associada a atrasos no desenvolvimento em geral e deficiência intelectual, e não somente ao autismo.

As novas descobertas são o resultado de análises cada vez mais sofisticadas de um número crescente de sequenciamento genético de pessoas com autismo, seus pais e irmãos. Os pesquisadores apresentaram a prévia destes resultados — na época, ainda não publicados — em 10 de maio de 2018, na reunião anual da International Society for Autism Research em Roterdã, na Holanda.

“Colaborações em larga escala que integram dados

têm o potencial de contextualizar os resultados que estamos vendo”, disse ao site Spectrum News um dos líderes da pesquisa, Stephan Sanders, professor-assistente de psiquiatria da Universidade da Califórnia, em São Francisco (EUA). O estudo original completo pode ser acessado na versão online desta reportagem. ♦



Tismoo.me fez 3 eventos nos Estados Unidos

tismoome

Com três eventos nos Estados Unidos, a Tismoo.me, nova rede social voltada para o autismo, fez seu anúncio na América do Norte nos últimos meses. Como a iniciativa é global, o aplicativo será lançado em dois idiomas — português e inglês — e será direcionado ao Brasil e EUA, dois dos cinco países

do mundo que mais utilizam redes sociais.

Dois eventos, em dezembro último, foram na Califórnia. O primeiro aconteceu em San Diego, no dia 5 de dezembro, organizado pela ATPF (Autism Tree Project Foundation), organização não-governamental local que atende famílias afetadas

pelo autismo naquela região. O evento, todo em inglês e direcionado à comunidade norte-americana, foi na Universidade da Califórnia em San Diego (UCSD), com apresentações do neurocientista Alysson Muotri e do jornalista Francisco Paiva Junior, que coordena o projeto da rede social do autismo.

O segundo evento deu-se no Consulado Geral do Brasil em Los Angeles, na manhã do dia 7 de dezembro. Todo em português, o evento "Juntos somos mais fortes" reuniu a comunidade brasileira que vive na Califórnia para falar de autismo. Além dos dois palestrantes do evento de San Diego, Muotri e Paiva, outros nomes ligados ao autismo também se apresentaram no consulado brasileiro.

O estado do Texas abrigou o terceiro evento, organizado pelo consulado brasileiro em Houston e pelo movimento "Juntos somos mais fortes", que promove encontros a respeito de autismo Estados Unidos afora. As palestras em Houston aconteceram na William Marsh Rice University, instituição inaugurada em 1912 e com forte ligação com a NASA, de onde saem diversos astronautas e cientistas espaciais.

Quem ainda não sabe o que é a Tismoo.me, ou quer se inscrever na lista de espera para conectar-se à plataforma quando for lançada, deve acessar o site tismoo.me ou a versão online da reportagem de capa da nossa edição anterior (nº 7). ■



jamef
Encomendas urgentes

A gente sempre leva o melhor para você

2 DE ABRIL
Dia mundial da conscientização
do Autismo

Acreditamos na importância e necessidade da disseminação de informações sobre o tema autismo e, contribuir com o transporte para a distribuição gratuita dessa revista, reforça todo o **nossa cuidado** com os colaboradores, clientes, parceiros e com a **sociedade em geral**.

**É uma grande satisfação
fazer parte dessa ação!**

WWW.JAMEF.COM.BR

/JAMEFENCOMENDASURGENTES

/JAMEFTRANSPORTES

JAMEF ENCOMENDAS URGENTES

@JAMEF_ENCOMENDAS_URGENTES



'Float', da Pixar, fala de autismo e outras condições



Qualquer semelhança da animação "Float" (em inglês, flutuador, numa tradução livre) com histórias de famílias afetadas pelo autismo ou

outras condições de saúde não é mera coincidência. Com 7 minutos de duração, o filme foi criado e dirigido por um pai de autista — o filipino Bobby Alcid Rubio, que inspirou-se na própria história com seu filho Alex. Aceitação é o mote deste curta-metragem lançado pela Pixar, disponível desde novembro de 2019 para os Estados Unidos na plataforma de streaming de vídeo Disney+ (que estreia no Brasil em 2020, mas ainda sem data definida). A ideia veio de uma iniciativa experimental da Pixar (empresa comprada pela Disney em 2006) para incentivar projetos de histórias pessoais de

seus funcionários, o projeto "SparkShots".

A animação conta a história de um garoto que tem o poder de flutuar (o que dá nome ao curta). Com a desaprovação da vizinhança e das pessoas ao redor para essa "diferença" da criança, o pai opta por isolar-se e isolar o menino. A tentativa é de protegê-lo.

Empatia

O curta também fala de empatia, principalmente para quem tem filhos neurotípicos e não sabe como lidar com situações envolvendo diversidade, neurodiversidade e condições de saúde limitantes. Num dado momento,

diante de tantos olhares julgando seu comportamento o pai se desespera e clama ao garoto, na única fala do filme: "Por que você não pode simplesmente ser normal?!".

O filme termina com uma dedicatória de Bobby: "Para Alex. Obrigado por me tornar um pai melhor! Dedicado com amor e compreensão a todas as famílias que têm crianças consideradas diferentes".

"Float" não fala de autismo explicitamente, mas é uma metáfora excelente para qualquer família com uma criança que não seja neurotípica, fora dos "padrões", diferente, que "não flutua".

Nova lei em SP: cinemas terão sessão adaptada para autistas

Legislação determina que salas de cinema tenham ao menos uma sessão por mês com adaptações para pessoas com autismo.

Todos os cinemas da cidade de São Paulo (SP) deverão oferecer pelo menos uma sessão mensal adaptada para pessoas com autismo a partir de 15.abril.2020, de acordo com lei municipal sancionada e publicada no último dia 14 de janeiro pelo prefeito da capital paulista: Lei 17.272/20. Nestas sessões, as luzes deverão estar levemente acesas, o som mais baixo e não poderá haver exibição de publicidades, como trailers e propagandas de marcas.

Maior evento internacional de autismo do Brasil será no RJ



No dia 20, 21 e 22 de agosto, no Rio de Janeiro, acontece o maior evento internacional de autismo do país. São dois encontros simultâneos: o 2º Congresso Internacional sobre o Transtorno do Espectro do Autismo: atualização clínica e científica e o 2º Encontro Internacional de Associações, Familiares e Cuidadores de Autistas — com palestrantes

de renome mundial, brasileiros e estrangeiros.

Organizado pela Associação Caminho Azul, o diferencial do evento é unir conhecimento técnico-científico de médicos, terapeutas, conhecimento de familiares e dos profissionais de educação, reunindo profissionais de diferentes formações, numa proposta de trabalho inter e transdisciplinar.

O evento de 2019 teve a participação de mil e duzentas pessoas, entre participantes, palestrantes e voluntários — e cobertura exclusiva da Revista Autismo. Mais informações e inscrições no site CaminhoAzul.com.br.

– Autismo tem tratamento" acontece nos dias 27, 28 e 29 de março, abrindo a semana do Dia Mundial de Conscientização do Autismo, no hotel Rio Othon Palace, na Praia de Copacabana (Rio de Janeiro).

O evento conta com palestrantes como: Carlos Gadia, Diogo Lovato, Francisco Assumpção, Paulo Liberalesso, Meca Andrade, Christine Honsberger, Erin Lozott, entre outras autoridades no assunto.



'Rio TEAMA 2020' será em março

Na sua terceira edição, o seminário "Rio TEAMA 2020"



Fátima de Kwant,
da Holanda

é radicada na Holanda, mãe
de um autista leve, adulto, é
jornalista, especialista em
Autismo & Desenvolvimento
e Autismo & Comunicação.

✉ autimates@gmail.com
🌐 www.autimates.com
 FACEBOOK Autimates
 INSTAGRAM @fatinadekwant



NASCE A REUNIDA:

A primeira semana de 2020 trouxe uma notícia que movimentou as redes sociais dos seguidores de comunidades do autismo: o surgimento de um movimento pelos direitos dos autistas — Reunida, a Rede Unificada Nacional e Internacional pelos Direitos dos Autistas.

Para muitos uma novidade; para outros, uma surpresa, pois a Reunida quase existiu há mais de dois anos.

No verão de 2017, alguns ativistas se reuniram e idealizaram uma Rede que abrangesse o amplo espectro do autismo, em todos os seus graus e idades, sem hierarquia, com representação em cada município de todos os estados do país. Cinco pessoas se encontraram e sonharam, juntas, um sonho, para que os autistas do Brasil obtivessem acesso aos direitos conquistados por lei.

O sonho cresceu, amadureceu e foi chamado de Reunida pelo seu idealizador-mor, o falecido ativista Ronaldo Cruz (RN). O título remete à base de todo o projeto que visa ao sucesso coletivo: a união de pessoas que comungam os mesmos objetivos.

Logo após sua criação, mais de 500 pessoas de várias cidades espalhadas pelos estados do Brasil se filiaram ao movimento. A comunicação era, primordialmente, feita através de um grupo no aplicativo Whatsapp. Desse modo, tentava-se saber o que seria necessário para conduzir um movimento que representasse todos. Na prática, a comunicação ficou prejudicada pela ausência de alguns participantes, a

presença em excesso de outros, e por situações de ordem pessoal na vida de alguns dos membros criadores do movimento. Os reveses atrasaram o lançamento oficial e, meses após os preparativos para a oficialização, Ronaldo Cruz veio a falecer. O movimento ficou órfão. Sem seu mentor, a Rede Unificada não encontrou a inspiração para seguir adiante. Porém, dois anos depois, fortalecidos pelo legado de um grande exemplo, alguns de seus antigos componentes retomaram os planos de então, apesar de bastante adaptados para a situação atual do autismo.

Conselhos

A Reunida não tem presidência e funciona de um modo a que nunca uma só pessoa tenha o poder de decisão, mas todo o staff. A direção é composta por nove pais e mães de autistas, chamados de "conselheiros de honra". Estes ativistas são os idealizadores da segunda edição do movimento: Berenice Piana (RJ), Bruna Priscila (RN), Carolina Spinola (MS), Claudia Moraes (RJ), Fátima de Kwant (Holanda), José Muniz (RJ), Karla Jones (PB), Nilton Salvador (PR) e Ulisses da Costa (RJ).

Além dos conselheiros de honra, a Reunida conta com conselhos federais estaduais e municipais, com representantes em todo o país, além dos chamados "conselhos extraordinários", formados por quatro conselhos: o de ética, de apoio jurídico, de profissionais e o da pessoa autista/asperger.



Todos os conselhos são formados com vista ao excelente funcionamento da Reunida no que concerne às normas e valores da entidade, à coerência com o estatuto da entidade, ao respeito e seguimento das leis vigentes, à assistência de profissionais idôneos nas eventuais questões dos conselhos municipais e estaduais, às questões concernentes às pessoas autistas/asperger (com capacidade comunicativa e cognitiva) de auto-representação e de representação de outras pessoas dentro do espectro do autismo.

tirar o autismo no Brasil do descaso no qual se encontra.

No cenário atual, em várias cidades do país, pais e mães de autistas mais severos, sem recursos, me procuram, pedindo ajuda, tratamento ou Moradia Assistida (uma forma de residência terapêutica), para seus filhos. Eu posto seus casos nas minhas redes sociais e aguardo apoio do meu network, mas é muito pouco em vista do número de famílias pedindo socorro. É preciso haver políticas públicas para que não só alguns, mas todos consigam seus direitos

Missão

A Reunida veio somar-se às lutas existentes e preencher um espaço para quem ainda não se sente representado. O foco é o cumprimento da Lei 12.764 de 2012 – que já completou sete anos de sanção, porém, não é aplicada.

Segundo Berenice Piana, uma das conselheiras de honra e co-autora da lei que leva seu nome, “vamos reivindicar políticas públicas para que todo e qualquer autista do Brasil receba o que almeja, seja em forma de tratamento gratuito, rápido e de qualidade, atendimento multidisciplinar, inclusão escolar, inclusão social, inclusão no mercado de trabalho, aprimoramento do ensino especializado, ou simplesmente respeito da sociedade.”

Membros

Autistas, seus pais e mães, familiares, associações, profissionais e pessoas simpatizantes da luta pelos direitos dos autistas formam a Reunida.

Os filiados serão a inspiração do Movimento: o que querem? O que falta para que seus direitos sejam encontrados? Como desejam ser representados? Os membros da Reunida são aqueles que irão determinar o que a Rede irá reivindicar.

Brasil: o autismo pede socorro

O slogan da Rede traduz o desejo de

Algumas das diretrizes da Reunida são o tratamento multidisciplinar, o apoio à inclusão escolar e a escolas especializadas, a inclusão social e no mercado de trabalho, as moradias assistidas, o acolhimento e atendimento às famílias de autistas como um todo, o combate ao bullying e à discriminação do autista, entre outras.

A Reunida é uma alternativa a mais na luta pelos direitos dos autistas no Brasil e de suas famílias, tendo como base as reivindicações de seus filiados.

Pré-filiação

A Rede Unificada recebe as pré-filiações através de preenchimento online do formulário pelo link <http://tiny.cc/reunida> a ser entregue no inbox da página pública no Facebook: fb.com/ReunidaAutismo.

Ao contrário da Reunida de 2017, quando qualquer pessoa que preenchia o formulário já se filiava, a segunda versão do movimento vai considerar a motivação de quem deseja aderir à Rede na pré-filiação, para só então efetivar o cadastro.■





MÁRCIA LOMBO MACHADO

é mãe de dois filhos - o mais novo, de 23 anos, com autismo, arquiteta e pedagoga, membro fundadora do Instituto Lucas Amoroso - ILA, que atua na inclusão social da pessoa com deficiência. É mestre em ciências pela EACH-USP com ênfase em mudança social e participação, pesquisa e escreve sobre o cotidiano das famílias das pessoas com autismo.



marciaflm@gmail.com



AUTOPIA POSSÍVEL

Ser autista e não
morar com os pais



36

REVISTA AUTISMO

CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

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

C

onstruir lugares para a população com deficiência intelectual e com transtornos de diversas ordens tem sido desencorajado desde a década de 1970, fruto das políticas antimanicomiais que reafirmaram a família como núcleo ideal de cuidados e convivência. Décadas depois, entretanto, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabelece “a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência [...] a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade” como princípios básicos para cidadania e bem estar.

Nessa ótica, “ter o seu canto” e deixar o lar dos pais não é um objetivo incompatível com a diversidade humana, nem exclusivo das pessoas sem deficiência, ou que não têm autismo.

Quer estejamos falando especificamente do autismo e da deficiência, ou não, viver longe dos pais é mais do que um aprendizado e envolve um processo que todo jovem enfrenta e o constitui como ser humano



mais pleno: o complexo desafio de aprender a viver com autonomia. O passo inicial é acreditar ser capaz de alcançá-la e é exatamente nessa primeira etapa que mães e pais, muitas vezes, tornam-se o maior obstáculo à independência futura dos filhos: além de não incentivar, desencorajam esse caminho.

A vida longe dos pais – com a autonomia possível, mesmo assistida – transforma as relações entre a pessoa (autista ou com deficiência) e a sociedade, construindo novos vínculos de vizinhança, espaços de convivência e laços afetivos. Por sua vez, a falta de atividades e de inserção social — quando o adulto “retorna” à vida restrita no lar da família, após o fim do vínculo com a escola — contribuem com a baixa expectativa e baixa qualidade de vida, além de imporem, com frequência, sofrimentos não apenas ao autista adulto, mas ao seu cuidador.

Vamos então tratar da moradia para adultos com autismo (ou com deficiência) falando do que existe em outros países, lembrando que o objetivo desta série de reportagens é estimular o debate



DIEGO LOMAC

Filmação

Fotografia

Edição

Grafismo

Criação e Assistência
em Audiovisual



(11) 95047-5255

@diegolomac

diegolombomachado@gmail.com

em torno deste tema e revelar questões críticas para as quais, no Brasil, não temos obtido a atenção e a prioridade devidas (veja a primeira reportagem da série na edição nº 7 e entrevistas no canal da Revista Autismo no Youtube).

Antes de ir em frente no assunto, é fundamental esclarecer que não há solução-padrão, nem “um modelo serve para todos, em qualquer lugar”. A tendência de olhar para modelos europeus ou norte-americanos e “copiar” programas e projetos baseados em outra realidade é desastrosa, sobretudo quando se trata de países com investimentos em educação para os autistas em níveis que nunca foram alcançados no Brasil. Seria irresponsável apontar para o que existe em países ricos, ou sem miséria, e dizer que “basta fazer igual”. Mesmo após adotar políticas de inclusão social e de educação inclusiva, nossos resultados carregam características da sociedade e do ambiente brasileiros, bem diferentes do que há em países desenvolvidos.

Por outro lado, observar o que existe fora do Brasil ajuda a enxergar o que seria possível construir como política pública, fazendo valer a obrigação do Estado, ou ainda como parceria da iniciativa privada com os governos.

Gestão pelas ONGs — o sistema português



Em Portugal, o sistema de apoio às pessoas com deficiência é totalmente descentralizado. As Organizações Não Governamentais (associações ou cooperativas) criam e gerem os serviços e as unidades que irão responder às demandas sociais de cada lugar e região.

O poder público, por sua vez, repassa os recursos necessários através da Seguridade Social, calculados em uma base *per capita*.

“Aqui em Portugal é quase impensável colocar em funcionamento uma resposta social como o lar residencial ou as residências autônomas sem apoio do Estado”, afirma Eduardo Ribeiro, presidente da Associação para a Inclusão do Autista, da cidade de Braga, ao norte do país.

“As instituições que apoiam pessoas com autismo têm por norma o Lar Residencial”, diz ele, porque a predominância na população é o autismo mais severo. “Estas associações são organizadas por país e focam-se mais nos casos severos, que são os que não

têm qualquer resposta e precisam de cuidados adicionais”.

Em Portugal, as residências autônomas para pessoas com deficiência são instaladas em casas ou apartamentos. Cada residência abriga no máximo 5 pessoas, e o subsídio repassado pelo Estado em 2014 era em torno de 850 euros mensais por morador. Tarefas domésticas são divididas entre todos os moradores e um dos principais objetivos dessas residências é exatamente a promoção da autoestima e a valorização da autonomia pessoal e social. Incentivar vínculos entre os moradores, fortalecendo os laços e a identidade do grupo é outro objetivo. Um bom exemplo é o de duas pessoas com deficiência que viviam em residências diferentes, iniciaram um relacionamento afetivo e, como acontece com tantos jovens e adultos que decidem morar juntos, passaram a morar em um aposento de casal de uma das residências, decisão aprovada pela gestão do lugar.

Para os que poderão ocupar postos de trabalho são oferecidos cursos de formação profissional visando à qualificação da candidatura ao emprego. Eduardo diz não ter conhecimento de residência autônoma para autistas: “De uma maneira geral os pais de autistas leves não querem mistura, preferindo que os filhos fiquem em casa dado a sua autonomia, e mesmo os próprios autistas mais funcionais se reveem em respostas dirigidas aos mais severos”, comenta.

Eduardo acredita que um projeto piloto interessante está nos Cavi

(Centro de Apoio à Vida Independente) — vidaindependente.org (pendente de regulamentação) — e que futuramente as residências autônomas para autistas serão uma realidade em Portugal.

Articulada às residências, a ação dos CAO (Centros de Atividades Ocupacionais) é fundamental em Portugal. Um morador que não tenha emprego apoiado, preenche sua agenda no CAO de sua localidade em uma série de atividades ocupacionais, sociais e de promoção de cidadania.

“No caso do autismo as associações que têm CAO têm a resposta ao Lar Residencial, pois este não funciona durante o dia. Uma das preocupações já levantadas por mim, uma década atrás, é que irão ser precisas residências a funcionar 24 horas e organizadas com apoio de saúde (tipo lar de idosos) uma vez que por cá os autistas a frequentar as associações mais antigas já tem mais de 60 anos de idade”, completa Eduardo.

Tradição britânica com inclusão, direitos e soluções à vida adulta



Na Inglaterra a residência assistida é realidade desde sempre, havendo algumas que datam do século dezenove, conta Fausta Cristina Reis, brasileira que vive em Londres há quase cinco anos e é mãe de uma jovem autista.

“Aqui é muito comum, faz parte da cultura o jovem sair de casa quando termina o ensino médio. E também [é assim] com a residência assistida para adultos (e idosos). Elas são abundantes, algumas parecem hotel cinco estrelas”, descreve Fausta.

Mas nem tudo são rosas na terra da rainha Elizabeth. Assim como acontece no Brasil, há moradias incompatíveis com as exigências de saúde e bem estar, e com o que a família espera. “Agora o momento é de denúncias de maus tratos, escândalos mostrando a precariedade de atendimento em alguns lugares”, informa Fausta, “mas boa parte das residências parecem castelos”, esclarece.

Um castelo no campo é exatamente a aparência de uma dessas residências. Situada em uma propriedade de 40 hectares, 270 quilômetros ao norte de Londres, Hesley Village se apresenta como “um serviço residencial especializado para adultos com 18 anos ou mais de idade, todos com dificuldades de aprendizagem, geralmente acompanhados de autismo e necessidades complexas, incluindo comportamentos desafiadores”. O lugar tem acomodação

Não basta apontar países ricos para “fazer igual”



em flats individuais ou em quarto para pequeno grupo, com cuidados pessoais e apoio para até 80 adultos.

Outros tipos de residência se espalham pela Inglaterra, geralmente localizadas fora dos grandes centros. É o caso de uma comunidade bem ao norte do país, na pequena Easingwold, condado de York, onde cada pessoa tem seu próprio apartamento independente, acesso a uma variedade de instalações e comodidades no local, e alguns moradores têm estágios regulares de trabalho e/ou empregos profissionais, na cidadezinha ou no próprio lugar onde moram.

A decisão e escolha, considerando localidade e proposta, mais assistida ou mais autônoma, tem custos de alto padrão. Fausta explica que “o governo paga (se você for habilitado a usufruir de algum benefício), ou te ajuda a pagar, ou você paga tudo sozinho”.

O sistema de benefícios e assistência do Reino Unido é complexo e está em transformação nos últimos anos, entretanto, dependendo das circunstâncias pessoais, cada pessoa pode ter direito a auxílio. Existe ajuda prática e apoio financeiro para, por exemplo, desempregados, pessoas com renda baixa, pessoas com deficiência - a lista é extensa e cheia de situações específicas. Para resumir, o direito à complementação ou ao pagamento integral da residência vai depender de sua renda, de você se enquadrar no sistema de benefícios e do lugar onde você mora, porque na Inglaterra a autoridade local decide como os recursos públicos são distribuídos. De modo geral, “quem mais tem paga, quem não tem não paga”, resume Fausta.

“Eles também podem alugar um apartamento para a pessoa, e um cuidador (ou uma cuidadora) vai constantemente checar se está tudo bem, tipo três, quatro vezes ao dia. Este tem sido o modelo pelo qual tem-se brigado aqui”, conclui Fausta Cristina.

A questão não aparenta estar

relacionada à interpretação de quem tem a obrigação de cuidar, se é a família ou não, mas sim, qual o tipo de vida deseja-se proteger e incentivar: o da convivência social ou o da reclusão no lar.

Vale do Loire, França: treinando para viver na própria casa



“Você tem que levar a vida que você gosta e não a que os outros pensam para você”, afirma Anouk Braisin em um documentário rodado em 2014 pela brasileira Pamela Valente.

Anouk não é autista. Ela mora na França, tem paralisia cerebral e alimentou o sonho de viver sozinha. Para isso, aos 22 anos, decidiu mudar-se para Chinon, uma cidadezinha localizada na região central do Vale do Loire, cerca de 285 km a sudoeste de Paris. Sua motivação: uma escola de capacitação em autonomia e integração social para adultos com 20 anos ou mais, com deficiência motora e paralisia cerebral, o Instituto MAI, criado em 1996 pela Associação Le MAI (Movimento, Autonomia, Integração), que inovou em métodos e em recursos técnicos e humanos implementados.

O Instituto MAI tem capacidade para até 40 clientes, e a residência é composta por 22 estúdios (individuais), escritórios e um amplo espaço educacional com salas de treinamento, além de 18 apartamentos espalhados por toda a França. O centro de treinamento em Chinon acolhe pessoas de todo o país, às vezes muito dependentes, e seus resultados surpreendem.

Gerenciado por uma associação sem fins lucrativos, a Ladapt, a missão do Instituto MAI é permitir uma verdadeira integração social e, finalmente, a vida na própria casa. Alcançar esse objetivo envolve um percurso de formação em três etapas – que pode durar até cinco anos – na qual a própria pessoa com deficiência constrói ativamente seu projeto de vida independente, monitorada por uma equipe que avalia e orienta as metas para alcançar autonomia e progredir no aprendizado:

- em um estúdio privado e protegido na residência do Instituto MAI;
- em um apartamento



privado e protegido, na própria cidade de Chinon;

- na cidade escolhida, e a equipe vai à casa fazer um balanço do que foi montado e da organização da vida diária (rede auxiliar de suporte à vida, monitoramento de saúde, atividades de integração social, monitoramento do benefício assistencial, etc). A equipe continuará o apoio pelo tempo necessário até "passar o bastão" para a rede social da cidade.

A lei francesa exige que a comunidade solucione não apenas a instalação domiciliar das pessoas com deficiência, mas também a realização de seus projetos de vida independente – é isso que o Instituto MAI viabiliza.

Um estudo comparativo de custos foi feito em 2010 e o cálculo de gastos entre a vida doméstica proposta pelo MAI e a vida em centros ocupacionais, associações de saúde/assistência diminuía de 80.000 euros, para menos de 30.000 euros por ano, por pessoa.

O acolhimento de pessoas com autismo é uma grande preocupação para os Conselhos Gerais da França. A soma da economia em custos poderia, segundo cálculos do próprio Instituto MAI, permitir o financiamento de 57 vagas, por exemplo, para adultos com TEA.

A estadia de treinamento no Instituto é financiada:

- em um terço, por um valor de cuidados diários fixado pela autoridade regional (que vem da Seguridade Social) e é transferido para o distrito onde fica Chinon durante o treinamento.

- em dois terços pelo Conselho Geral do distrito em que o cliente residia aos 20 anos de idade.

Parcerias do Instituto com financiadores públicos e privados viabilizam ainda a instalação das casas dos clientes após o final de seu treinamento.

O Ladapt-MAI busca demonstrar que "a deficiência é um obstáculo como qualquer outro e não impede uma vida sem limites". O Instituto está agora direcionando seus 22 anos de experiência para formar uma equipe móvel regional capaz de intervir com outros estabelecimentos e outros públicos. Essa pode ser uma nova porta aberta ao futuro dos autistas daquele país.

**O apoio já está lá,
não é preciso sair e
construir tudo na Holanda**



Sem internamento em instituições, sem rigidez de rotinas, com casas em bairros das cidades, participação e integração à comunidade local e ao conjunto da sociedade. Hoje em dia não é preciso construir soluções na Holanda, elas já existem.

"Até duas décadas, os autistas adultos holandeses

A sua empresa usa
o potencial da
**internet
para
lucrar ?**



*Nós somos especialistas
em Internet e podemos te
ajudar a tirar proveito
disso.*

Dados de Associação
Brasileira de Internet
estimam que, em 2016, o
faturamento conjunto de
todas as empresas que
atuam no segmento no
Brasil foi de R\$ 139,61
bilhões.



www.hostnet.com.br

sem condições de viverem sós, contavam com a boa vontade da família ou precisavam ir aos hospitais psiquiátricos quando seus pais adoeciam ou faleciam”, informa Fátima de Kwant — jornalista brasileira radicada na Holanda desde 1985 e mãe de um autista adulto — que ressalta ainda o transtorno de os autistas serem abruptamente retirados de sua rotina no lar, além da perda dos pais.

Por muito tempo, a visão na Holanda foi a de que seria humanitário manter pessoas com deficiência seguras e saudáveis em instituições, mas a sociedade holandesa foi aprendendo que isso não era tão humanitário assim. Outras estruturas apareceram trazidas pela convicção de que todas as pessoas conseguem fazer muitas coisas por si mesmas, desenvolvem-se mais quando encontram mais pessoas em lugares onde elas podem contribuir e ter responsabilidades. É quando aprendem a ser autônomas.

Com as moradias assistidas, a separação da família ocorre em um “processo de adaptação gradativo, e sem traumas para o autista. Além de terem um local onde o desenvolvimento é estimulado ao longo da vida, através de atividades variadas e terapias que proporcionam a eles uma boa qualidade de vida” explica Fátima.

Há diversas propostas para suprir as necessidades de pessoas com deficiência na Holanda, um exemplo é uma moradia ligada a uma instituição (privada/associação) que recebe ajuda financeira do governo e onde os moradores têm visitas periódicas de um mediador, outro é uma residência familiar que atende medidas judiciais, e recebe até seis pessoas, também mantida financeiramente pelo governo.

“Existem moradias que combinam diversas deficiências e aquelas somente para autistas; assim como existem lugares para autistas funcionais que optam pela moradia



temporariamente (em geral de 1 a 5 anos) como preparatório para a independência. Atividades da vida diária, administração da casa e socialização, por exemplo, são estimulados na moradia, como um estágio para viver sozinho”.

Fátima aponta a vantagem da “quantidade de moradias assistidas no país, de forma a atender a demanda”. Ela acrescenta que “o Brasil poderia aprender que as moradias não são locais de segregação, ao contrário, são locais onde o autista tem chances de seguir progredindo depois da entrada na vida adulta”. Atividades diárias assistidas acontecem na própria residência e vizinhança. “O autista pode continuar a estudar, ou aprender alguma função prática; praticar atividades, participar de uma comunidade. Faltando a família, sem dúvida, as moradias assistidas têm demonstrado ser a melhor opção”, conclui a mãe..

Na Holanda o governo dá o exemplo de segurança para o futuro de autistas e de pessoas com deficiência. A política de fortalecimento da autonomia e apoio de acordo com o perfil de cada pessoa é de caráter nacional. O custeio dessa política vem da sociedade, por uma parcela do imposto que todos que moram ou trabalham na Holanda pagam e que gera o benefício ao qual todos podem recorrer, seja por motivo de deficiência, doença ou velhice. Em síntese, o governo oferece condições de a família ter uma perspectiva boa em relação ao filho com autismo ou com deficiência.

Na Califórnia, EUA, uma resposta à vida adulta e ao envelhecimento

Uma proposta totalmente voltada ao autismo foi a busca de um grupo de famílias norte-americanas para seus filhos.

De acordo com estudos populacionais direcionados aos TEA, coisa inexistente no Brasil, há expectativa de que cerca de 500 mil indivíduos no espectro autista alcancem a maioria nos Estados Unidos em dez anos. Outro dado é que 79% dos jovens adultos no espectro continuam a morar com os pais e a maioria nunca buscou emprego.

Esse contexto, junto com a verdade óbvia de que não se consegue manter a “criança com autismo” em casa para sempre, passou a encorajar propostas de pesquisadores, arquitetos e das próprias famílias nos EUA para projetos que respondessem às demandas da vida adulta, a direitos e ao próprio envelhecimento.

Em 2009, uma ONG foi fundada por famílias com filhos autistas, junto com líderes comunitários e profissionais voltados aos TEA, e a proposta de criar moradia permanente e de alta qualidade para adultos com autismo e nela maximizar desenvolvimento e independência inaugurou, em 2013, seu projeto piloto em Sonoma, cidade ao norte da Califórnia.

Sweetwater Spectrum é uma residência projetada para 16 adultos, divididos em quatro casas, cujas habilidades e dificuldades podem abranger todo o espectro do autismo. O lema ali é “vida com um propósito”. Ocupando uma área de 11.290 metros quadrados, Sweetwater Spectrum em Sonoma está a apenas quatro quadras do centro da cidade. Com isso, encoraja a integração na comunidade local. São oferecidos, por exemplo, programas



e oportunidades de renda no local (no “campus” da residência) e coordenados externamente. Os programas são adaptados às necessidades individuais dos residentes, incentivando a escolha pessoal e também a da comunidade.

Atualmente, o projeto piloto passou a ser reproduzido em outras cidades, indício de que boas respostas para a moradia para o adulto com autismo precisam e merecem ser bem pensadas, tanto no espaço da residência, quanto na integração com as funções da cidade e relações com vizinhança e comunidade. E mandar o autista para um espaço qualquer pode gerar novos problemas em vez de soluções. A proposta de Sonoma, concebida e realizada por arquitetos do escritório Leddy Maytum Stacy Architects, será detalhada e analisada no próximo mini-doc (série de vídeos sobre moradia para adultos

com autismo, canal da Revista Autismo, youtube). Confira a partir de abril.

Ao analisar esse breve menu de residências que os próprios autistas ou suas famílias têm para escolher em alguns países, fica a certeza de que, no Brasil, é preciso enxergar além dos limites da atual regulamentação dada pela assistência social e de saúde. O primeiro quesito é acreditar que morar fora do lar materno/paterno é possível e, amparados na conquista de outras famílias, mesmo em lugares distantes, o segundo passo é intervir e transformar a realidade de nossos autistas e a situação das famílias que aqui têm tantos desafios, a começar pelo abandono, a pobreza e a discriminação.

O conhecimento é sempre uma abertura de possibilidades e as experiências de outros países, que já vêm enfrentando esse processo, são parâmetros para analisarmos e direcionarmos nossas próprias soluções.

Todas as mais de 20 fontes consultadas na pesquisa para a elaboração desta reportagem estão disponíveis na versão online para quem quiser se aprofundar no tema. +



MUDE A VIDA DE UMA PESSOA... ENSINE ELA A COMUNICAR

O Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS) é uma abordagem testada e comprovada que usa figuras para desenvolver as habilidades de comunicação. Além de usar figuras para apoio visual, o PECS é um sistema de comunicação funcional, que desenvolve importantes habilidades de comunicação e habilidades sociais.

PECS é apropriado para crianças e adultos com dificuldade de comunicação, incluindo pessoas com autismo. De fácil acesso, preços acessíveis para implementação e cientificamente comprovado como uma das intervenções mais eficazes para pessoas com autismo, PECS é uma oportunidade de abrir a porta para a comunicação espontânea.

Pyramid Consultoria Educacional
é o provedor exclusivo
de treinamento e
consultoria para o
Sistema de
Comunicação por
Trocada de Figuras
(PECS)
no Brasil



Visite o nosso site
www.pecs-brazil.com
ou entre em contato com
soraia@pecs.com para
maiores informações



PYRAMID
EDUCATIONAL
CONSULTANTS

Pyramid Consultoria Educacional do Brasil Ltda
Rua Timbiras, 3642/ sala 803, Barro Preto,
Belo Horizonte, Minas Gerais

Trabalho no Espectro**Marcelo Vitoriano**

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: COM A PALAVRA, AS EMPRESAS (parte 2)

Contratar profissionais qualificados é um desafio para todas as empresas, em todas as posições e áreas de atuação. Quando pensamos em talentos, somando a questão da diversidade, parece que complicamos um pouco mais esse desafio, não é?

No entanto, você que tem acompanhado esta coluna, sabe o quanto temos trabalhado para contribuir com a quebra deste e de tantos outros paradigmas, trazendo maior conscientização sobre as pessoas com autismo. Então, vamos lá, dar voz às empresas que têm proporcionado oportunidades de colocação profissional às pessoas neurodiversas:

“A Iguatemi tem um forte compromisso com times diversos, entendendo que eles nos proporcionam resiliência, inovação e geração de valor. Entendemos que a neurodiversidade nos agrupa novas perspectivas e que estas pessoas têm talentos incríveis e uma capacidade de ‘focar’, que toda empresa precisa ter. Conviver com a neurodiversidade nos fez ‘sair do piloto automático’. Lidar com as questões de sociabilidade, com a franqueza e com o jeito literal de ver as situações, trouxe a empatia de volta à equipe, nos fez estar atentos com a forma como nos comunicamos e com o espaço do outro.” — Vivian Broge, diretora de

recursos humanos da Iguatemi Empresa de Shopping Centers.

“Inclusão e diversidade sempre foram compromissos da Dow e fazem parte da nossa ambição. Há mais de 25 anos foram criadas redes de afinidade na América Latina, formadas por funcionários voluntários. Uma delas é o DEN (Disability Employee Network), que trata da inclusão de pessoas com deficiência (PcD) desde 2008, quando passamos a contratar pessoas com autismo. Esses profissionais têm como diferencial a atenção aos detalhes e foco, características muito valiosas para nós. Essas ações, além de trazerem diversidade à empresa, promovem a soma de diferentes pensamentos, experiências e estilos de vida. Por isso, os grupos de afinidade têm papel fundamental na cultura da diversidade e na transformação para que tenhamos um ambiente cada vez mais inclusivo.” — Rosangela Medeiros, líder de cadastro de fornecedores e clientes para a Dow América Latina e América do Norte.

Resultados bacanas como esses só acontecem em função de líderes engajados e comprometidos. Por mais empresas que valorizem a diversidade! ■



FABIO A. CORDEIRO



#RESPECTRO

é autista, tem 39 anos, encarando novamente os desafios da sala de aula cursando a graduação em enfermagem. Pai orgulhoso de dois filhos, administrador da página @aspiesincero no Instagram, onde viu no humor a possibilidade de informar e conscientizar acerca do espectro do autismo, desmistificando-o.

Instagram: @aspiesincero

MEME SINCERO



A

Iguns Autistas têm uma dificuldade em dar respostas ditas apropriadas a certas situações em um contexto de socialização.

Algumas vezes damos risada quando o assunto parece sério, em outras não conseguimos esperar o nosso momento de falar e atravessamos a conversa. Não é raro que demoremos a processar alguma informação quando esta não vem de forma direta e objetiva e acabamos por travar, muitas vezes perdendo o fio da meada de um diálogo.

Todas essas situações e mais muitas outras (barulhos ao redor, cheiros, olhar nos olhos, etc) acabam por tornar o processo de socialização sempre complicado.

Por isso com frequência somos taxados de esquisitos ou importunos. Pois vou contar um “segredo” a todos! Da mesma maneira que os neurotípicos acham estranho o nosso modo de ser, para nós autistas também é muito estranho alguns comportamentos tidos como típicos.

Mas como sempre costumo dizer, eu como pessoa autista, tento desde sempre compreender esses “mistérios” da convivência em um mundo cheio de diferenças e procuro entender essa visão de mundo super “esquisita” que as pessoas que não estão dentro do espectro do autismo possuem. Convido todo mundo a também tentar entender como funciona o nosso jeito de ver as coisas.

Se parecemos diferentes ao seu olhar, saiba que a recíproca é verdade, mas com um pouco mais de empatia todos podemos viver melhor!

#RESPECTRO

**Autismo
Severo****Haydée Freire Jacques**

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

HIPOCRISIA?

Gosto de escrever sobre assuntos menos penosos, afinal sou uma pessoa intrinsecamente otimista. Mas, em vista do recente suicídio de uma mãe de autista, como me eximir de discutir tal assunto? Sou otimista, sim, mas com os pés bem plantados na realidade.

Acontece que nossa sociedade é hipócrita.

A começar pelo fato de usar dois pesos e duas medidas, uma para os homens e outra para as mulheres. É geralmente visto como comum os pais terminarem seus relacionamentos e deixarem seus filhos com as mães, mormente se são crianças com deficiência. Por outro lado, torna-se como assente que as mães ficarão com seus filhos. Ninguém, homem ou mulher, deveria achar “normal” abrir mão dos filhos, mas é frequente as mães arcar com a criação dos filhos, em caso de separação do casal. De forma que nos cabe, a nós mães, a batalha diária de criar os filhos, e, se tivermos muita sorte, o pai pagará uma pensão alimentícia aos filhos e, a cada 15 dias, os visitará.

Some-se a isso o discurso do: “mães especiais”, “vocês são fortalezas”, “Deus capacita”, etc e tal. Não é assim. Somos pessoas absolutamente normais, e aí é que mora o perigo. Uma parcela considerável de mulheres arca com o trabalho insano de cuidar de filhos dentro do espectro, alguns com sérias comorbidades, sozinhas. Absolutamente sozinhas. Não tem como aguentar essa situação, por anos e anos, sem

danos emocionais e físicos muito grandes. Não é uma questão de amar mais ou amar menos, é questão de exaustão e colapso.

Nossa sociedade não assume, de boa vontade, a responsabilidade por seus cidadãos com deficiências, e sim como uma obrigação. Essa fala sobre “mães especiais” tem a finalidade de apaziguar as consciências pesadas e jogar o problema no colo das famílias, e, como sabemos, uma grande parte dessas famílias é constituída somente por mãe e filhos. É uma situação desumana.

Quero crer que esse quadro esteja mudando. Conheço muitos pais presentes e atuantes, engajados nessa batalha diária pelos filhos. São esteios e um porto seguro para toda a família, principalmente para as mães. Sei disso porque tenho a sorte de contar com um marido assim, mas na minha geração (cheguei aos 65 anos) isso não é tão frequente.

*Tendo em vista a crescente incidência do TEA, espero e torço para que as novas gerações tenham um olhar mais humano, e assumam suas responsabilidades por todos os seus membros enquanto sociedade — incluindo a parcela masculina da sociedade, pais de filhos com deficiências, ou não. Apenas se isso acontecer, deixaremos de tomar conhecimento de casos como o dessa mãe, que por anos e anos batalhou por seu filho seriamente comprometido e, vendo-se sozinha, sem recursos, sem família, , sem condições de receber o que por lei lhe era devido (por incrível que pareça, quase sempre precisamos ir à justiça para obter direitos que, em tese, nos são assegurados), por absoluta exaustão, desistiu da própria vida. **

EN ESPAÑOL

Revista Autismo lança versão digital em espanhol gratuita

No início de 2020, a Revista Autismo lançou, pela primeira vez, versões em espanhol de todo o conteúdo impresso.

E, como sempre, gratuita. Inicialmente apenas com as edições número 5 e 6 (junho e setembro/2019), todos os textos da revista ganharam uma versão digital em espanhol — além da versão original em português que também é digital e impressa. Até mesmo as histórias em quadrinhos do André, o personagem autista da Turma da Mônica, têm versão hispânica.

O conteúdo é traduzido por Sandra Martha Dolinsky,

tradutora profissional e ghost writer, que apoia o projeto da revista.

Download

Para baixar as versões em espanhol, acesse:

www.RevistaAutismo.com.br

Vale lembrar que, a respeito de autismo, somos a primeira revista periódica da América Latina; além de sermos a primeira, do mundo, em língua portuguesa sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Veja acima as capas das duas

CONTEÚDO
EXTRA ONLINE

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



primeiras edições da Revista Autismo traduzidas para o espanhol.■



**INCENTIVO
E CONHECIMENTO
É O QUE PRECISAMOS**

02 DE ABRIL

DIA MUNDIAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO
DO AUTISMO

Azul cargo
Express

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



#RESPECTRO

*A arte e o talento
dentro do espectro*

ESPECTROARTISTA

#RESPECTRO

*A arte e o talento
dentro do espectro*

AUGUSTO MANGUSSI

P

intando há pouco mais de três anos, o jovem Augusto Mangussi, de 12 anos — diagnosticado com autismo aos 18 meses —, tem no currículo mais de 200 obras e sete exposições, duas delas nos Estados Unidos.

Por meio da arte, Augusto desenvolve inúmeras habilidades, inclusive sociais, adquirindo autoestima e confiança, traçando metas e sonhando até mesmo em fazer faculdade de Artes.

Em 2019, o jovem participou do concurso de arte Eyecontact Festival of Arts for Autists, no TEAbraço (Ribeirão Preto), idealizado pela artista plástica Grazi Gadia, esposa do médico Carlos Gadia, referência em autismo.

Ainda no ano passado, ele participou das 6^a e 7^a edições da ExpoArte SP, na capital paulista, sendo o mais jovem expositor e o único autista. A estreia internacional aconteceu em outubro, nos Estados Unidos, com a Expo Arte Arizona, que aconteceu em Phoenix, como convidado especial. Fechando o ano,



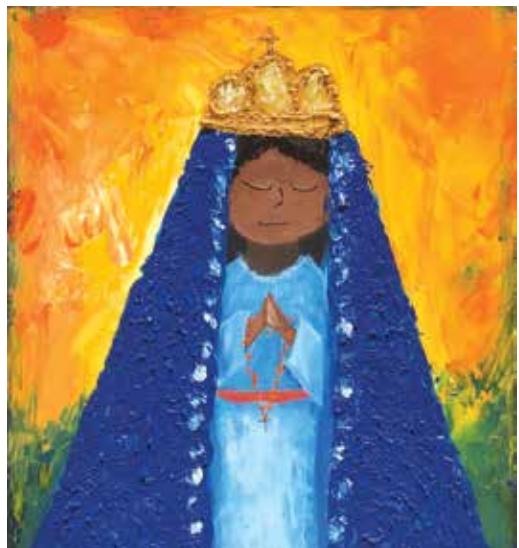
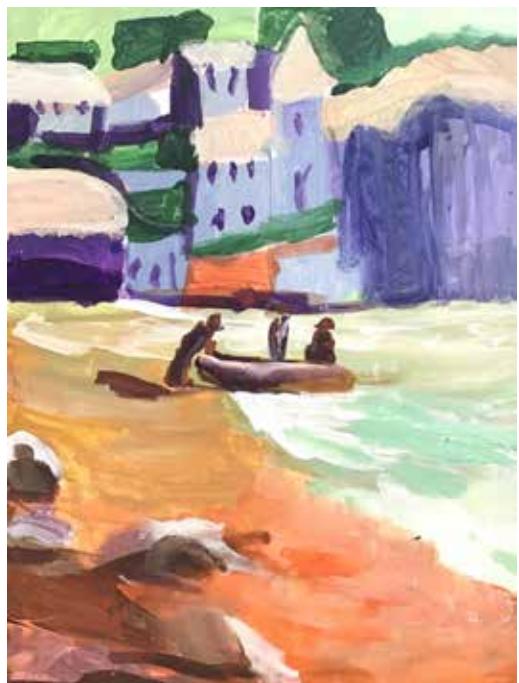
Fotos: arquivo pessoal

Augusto em uma de suas exposições

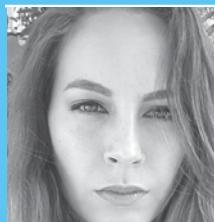


participou da Semana de Arte Basel em Miami, novamente sendo o único com autismo e o mais jovem expositor. Por fim, fez parceria com a Grife paranaense Sui Generis Camisaria, a qual desenvolveu uma coleção com estampas de algumas obras do artista autista.

Sempre orgulhosa dos trabalhos do filho e sobretudo de sua evolução, a mãe, Larissa Mangussi, diz que a arte trouxe um ganho inestimável para a vida de Augusto. "Acho que trouxe caminhos pra ele, abriu um horizonte. Nem digo o pintar em si, mas a arte de maneira geral. Através da arte ele se sentiu importante. Porque ele começou a expor, as pessoas começaram a elogiar o que ele fazia. Então o que a arte trouxe de melhor foi habilidade social, algo que realmente é muito difícil trabalhar no autista", conclui ela.



Liga dos Autistas



@liga.dos.autistas

Joana Scheer

é designer, webdesigner e social media. Membro da Liga dos Autistas, Vozes do Autismo e administradora da página "Ela é Autista" no Facebook.



Ilustração de Bia Raposo

O ADULTO AUTISTA E A VIDA INDEPENDENTE NO MERCADO DE TRABALHO

Seja por influência dos pais, oportunidades ou necessidade, ao menos 80% da população está infeliz com seu emprego, de acordo com minha percepção pessoal. Desde cedo somos treinados para trabalhar. O tempo vai passando, a criança sonhadora cresce e o cenário vai mudando. Vem a pressão familiar, da sociedade e dela própria, que aprendeu que, ao sair do ensino médio, precisa saber o que fará pelo resto da vida. Além disso, a vida por diversas vezes força um caminho, formando mais um adulto que fez a faculdade que foi possível, na época que foi possível, e que está trabalhando com o que apareceu.

O tempo é o que temos de mais valioso. Por que gastá-lo com aquilo que não agrada? A obrigação de pagar contas e ganhar dinheiro não são suficientes para manter o foco necessário para uma vida profissional de sucesso. É incrivelmente difícil manter o foco em algo pensando que se está perdendo tempo.

A solução? Trabalhar com algo que gostemos. É por isso que vemos por aí autistas adultos em duas situações: Ainda dependentes dos pais na vida adulta, ou bem sucedidos naquilo que gostam de fazer.

Cada autista é um ser humano distinto, mas ao pensar em cada colega, cada história, cada desabafo desesperado, vejo este mesmo padrão.

Ao invés de tentar parar de fazer com que a criança fique "no mundo da lua" brincando com seus blocos, por que não incentivá-la e guiá-la através do que ela

gosta de fazer?

O hiperfoco do autista tem grandes chances de ser a base de sua futura profissão!

Meu blog atual e suas versões anteriores são fruto de madrugadas do ensino fundamental e médio nas quais eu passava estudando o código de outros blogs, juntando fragmentos de ideias para fazer o meu. Se me perguntar como eu ia em matemática, física ou química nesta mesma época, "calamidade" descreve.

Em 2006 eu já havia iniciado a jornada pelas linhas de código. Comecei a trabalhar com isso em 2017. Foi a saída que encontrei após anos dando de cara na parede tentando trabalhar com o "convenional".

Sou autista, e hoje tenho 33 anos, 3 filhos e um relacionamento.

São 33 anos em que falhei tentando entrar no mercado de trabalho convencional. Foram anos de frustração pessoal, crendo no próprio fracasso.

Meu desejo com este texto é mostrar que há uma maneira de autistas terem a chance de desempenhar um papel ativo na sociedade, encaixando-se no mercado de trabalho, e com isso tendo uma vida bem sucedida e feliz!

Incentivar desde cedo aquilo que se gosta é uma receita de sucesso para encorajar o autista a ir cada vez mais fundo. Esta é uma das chaves para trazer conhecimento, sabedoria e expertise naquilo que ele gosta de fazer. #



CURSO DE CAPACITAÇÃO EM
Terapia ABA
no **Autismo**
para pais e aplicadores

com Fábio Coelho



Segundo avaliação dos alunos no
Portal de Certificação OCACO:
<http://bit.ly/PesquisaCursoABA>

Mais de 6000 alunos no último ano!

Conheça um dos principais cursos com aplicação prática da Terapia ABA
para pais e aplicadores de pessoas com TEA 100% online.

Você é **pai, educador ou terapeuta**
e quer estudar na prática a terapia
ABA no autismo?

Este curso é para você!

- ★ Certificado de 100 horas;
- ★ Mais de 15 ferramentas práticas para uso no ambiente doméstico, clínico e escolar;
- ★ Acesso às aulas por 12 meses;
- ★ Comunidade exclusiva

100% ONLINE

INSCRIÇÕES ABERTAS

Valor especial até 31/12/2019

Acesse aqui e faça sua inscrição:



ACADEMIA DO
AUTISMO

por Fábio Coelho

[academiadoautismo](#)
 [FabioCoelho](#)
 [@acadiemadoautismo](#)

cursoaba.academiadoautismo.com.br

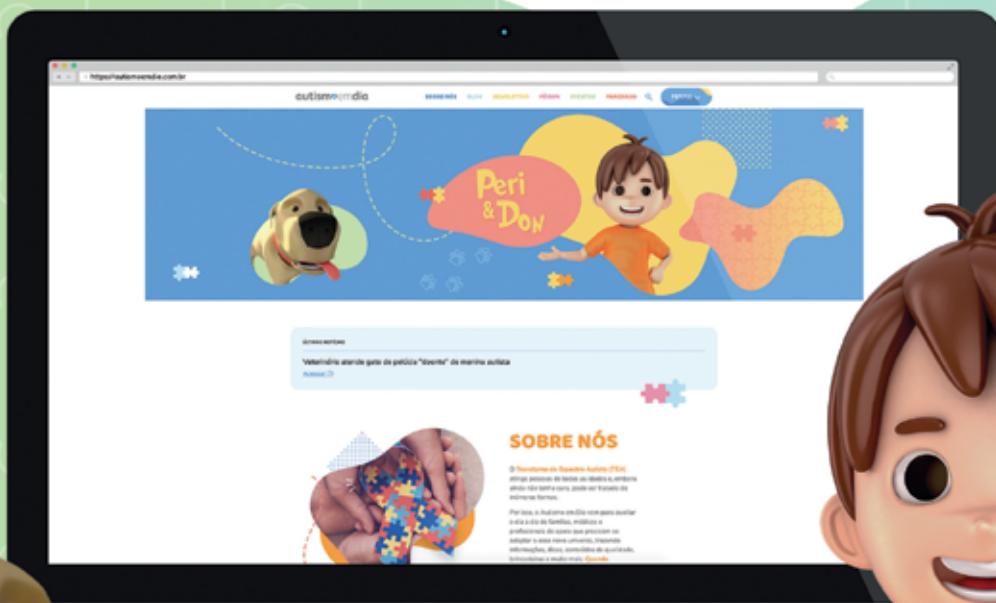
autism[♥]emdia

O autismo não se cura, **se comprehende!**



CONFIRA NOSSO NOVO SITE:

+ MODERNO + COMPLETO + INTERATIVO



www.autismoemdia.com.br



- **Últimas notícias**
- **Fórum de discussão**
- **Vídeos**
- **Brincadeiras exclusivas**
- **Materiais para download**



O Autismo em Dia vem para auxiliar no dia a dia de famílias, médicos e profissionais de apoio, trazendo dicas, informações e conteúdos de qualidade. Quando somamos conhecimento, nos tornamos mais fortes.

@ /autismoemdia

Fique em dia com o autismo! Acesse já.

SUPERA