E O AUTISMO

DE ANGELMAN?

DE TRABALHO

REVISTA AUTISMO

RESPEITO

PARA TODO O ESPECTRO

ANO VII - Nº 12 - MAR/ABR/MAI 2021

2 de abril
Dia Mundial de
Conscientização
do Autismo

#RESPECTRO



ISSN 2596-0539

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

A primeira rede social do mundo dedicada ao autismo

Nós acreditamos que tecnologia de última geração é unir as pessoas gerando um efeito transformador

O QUE É A TISMOO.ME?

Tismoo.me é a primeira rede social do mundo totalmente dedicada ao autismo e às síndromes relacionadas.

Uma nova forma de reunir todo o ecossistema do autismo, deixando você a apenas um toque da informação que procura. Conteúdos específicos, que se adaptam perfeitamente ao seu perfil. E com curadoria, para que seja uma informação confiável e transformadora.

Um novo modelo de rede social, pensado para que as pessoas fiquem cada dia mais próximas da medicina personalizada. Tudo isso utilizando o que há de mais moderno no mundo tecnológico: "High Touch Technology" ou alta tecnologia do toque. Uma nova abordagem tecnológica totalmente centrada no indivíduo. Ou seja, a tecnologia a serviço do afeto, do cuidado, do compartilhamento e da humanidade. Afinal, desde sua fundação, a Tismoo tem um único objetivo: aproximar você daquilo que você mesmo considera mais importante!



tismoome the autism network



CIÊNCIA

"A Tismoo.me não só vai aproximar as pessoas da ciência, mas também acelerar as pesquisas sobre autismo e, de um jeito fácil e prático, estruturar os dados com muita segurança e privacidade."

Alysson Muotri, neurocientista e pai de autista



SAÚDE

"Não estamos falando de uma rede social comum, somente para fazer amigos. A Tismoo.me surge para conectar as pessoas em prol da saúde, conectar médicos a terapeutas, a familiares, a autistas."

Carlos Gadia, médico neuropediatra



JORNALISMO

"Queremos não apenas entregar um conteúdo útil e personalizado a cada um, mas sinalizar o quão confiável é cada informação. É muito mais que uma rede social, é uma plataforma que irá transformar este ecossistema, em benefício da pessoa com autismo."

Francisco Paiva Jr., jornalista e pai de autista

TECNOLOGIA

Veja como conseguir gratuitamente seu convite exclusivo acessando

www.tismoo.me

Já são milhares de famílias cadastradas.
Cadastre-se e garanta seu convite.

EXPEDIENTE - Revista Autismo
Ano VII — número 12
Março de 2021
ISSN: 2596-0539
Distribuição gratuita
Periodicidade trimestral
Tiragem deste número: 5.300 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
marciaflm@gmail.com

Consultores científicos:
Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número:
Beatriz Raposo, Carla Bertim, Carol Aguiar, Elyse Matos, Guilherme Hilsdorf, Haydée Freire Jacques, Larissa Lafaiete, Lucas Dias, Lucas Ksenhuk, Luciana Viegas,Marcelo Vitoriano, Mauricio de Sousa, Nayara Delgado, Nícolas Brito Sales, Priscila Jeager, Selma Sueli Silva, Sophia Mendonça, Tiago Abreu, Wagner Yamuto.

Impressão:
LaborPrint

Patrocinadores:
Grupo Método, Clínica Somar, TeaPlay e Instituto UniTEA.

Fundadores (2010):
Martim Fanucchi
Francisco Paiva Junior

Para nos patrocinar:
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

Imersos numa pandemia, chegamos novamente às celebrações pelo Dia Mundial de Conscientização do Autismo (2 de abril). Infelizmente, a esperança de que não haveria mais pandemia este ano esvaiu-se em cada boletim diário de mortes no país. Mas continuamos firmes por aqui, repetindo o tema do ano passado — "Respeito para todo o espectro" — para frisar nossa campanha nacional de conscientização, que virou 2020/2021, assim como o congresso online da **Revista Autismo**, 100% gratuito, que pode ser assistido no site **RevistaAutismo.com.br,** no dia 2 de abril. Ainda que todos estejam cansados e os últimos meses não tenham sido fáceis, principalmente no Brasil, não podemos esmorecer e vamos avante levando a mensagem de que é preciso falar sobre autismo!

Nesta edição destaco a excelente reportagem das jornalistas Selma Sueli Silva e Sophia Mendonça (mãe e filha, ambas autistas) sobre o mercado de trabalho para as pessoas com autismo, que deu origem, inclusive, ao documentário em vídeo "AutWork". Vale assistir no canal do Youtube delas, o "Mundo Autista", e no conteúdo extra dessa reportagem online, no site da revista — aliás, tem também uma versão estendida do texto para quem quiser mergulhar fundo nesse tema.

O André, personagem autista da Turma da Mônica, vem com mais uma história em quadrinhos exclusiva mostrando uma característica muito peculiar de algumas pessoas com autismo, a hipersensibilidade olfativa, ou seja, ter um olfato mais aguçado que a média das pessoas. Novamente, a generosidade de Mauricio de Sousa traz uma história que inclui o autismo com suas características de forma leve e natural — e sempre com muito bom humor, claro!

Outra excelente contribuição é da mãe ativista Carol Aguiar, que escreveu um artigo sobre síndrome de Angelman, condição de saúde que está dentro do espectro do autismo. Ela é presidente da Associação Angelman Brasil e membro do Conselho Científico da ISAAC-Brasil (Capítulo Brasileiro da International Society for Augmentative and Alternative Communication).

E, claro, nossos colunistas trazem (como sempre) temas interessantes e atuais do ecossistema do autismo. Em resumo, esta edição está (com toda suspeição óbvia que recai sobre mim ao dizer isso) 100% imperdível!



Francisco Paiva Junior, *editor-chefe da Revista Autismo, é jornalista, pós-graduado em jornalismo e segmentação editorial, autor do livro "Autismo — Não espere, aja logo!" (editora M.Books) e pai do Giovani, de 13 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 11 anos, que tem chulé e é exímia desenhista.*



NOTA DO EDITOR

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

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

Como citar artigos publicados nesta revista (padrão ABNT):

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

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

ÍNDICE

O AUTISTA NO MERCADO DE TRABALHO pág.12

CANAL AUTISMO (UM PANORAMA DO UNIVERSO DO AUTISMO) pág.35

CAPRICHA NA INCLUSÃO LANÇA LIVRO pág.18

SÍNDROME DE ANGELMAN pág.20

APRENDENDO SOBRE AUTISTAS ADULTOS, SEM JULGAMENTOS pág.32

JULIAN ASSANGE E O AUTISMO pág.38

ALERTA: Ggolpe EM MÃES DE AUTISTAS pág.40

POSTER DO DIA MUNDIAL DO AUTISMO pág.26

#RESPECTRO

reportagem de capa pág.22

SESSÕES

HQ - andré e a turma da mônica pág.07
o que é autismo? pág.08
canal autismo pág.34
dica cultural pág.46
comunidade na causa pág.48

COLUNAS

matraquinha pág.10
tudo o que podemos ser pág.29
uma mãe preta escrevendo pág.24
trabalho no espectro pág.30
autismo severo pág.42
autismo legal pág.43
introvertendo pág.44
liga dos autistas pág.50

INSTITUTO MAURICIO DE SOUSA

REVISTA AUTISMO

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

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.

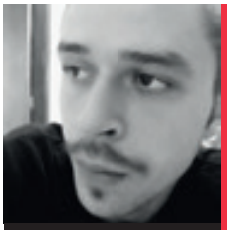
Se quiser nos enviar uma sugestão de pauta, envie-nos para este email abaixo.

www.RevistaAutismo.com.br

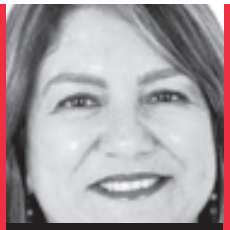
Assinaturas:
assine.RevistaAutismo.com.br

redacao@RevistaAutismo.com.br

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



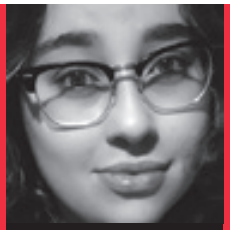
GUILHERME HILSDORF
artista



SELMA SUELI
jornalista



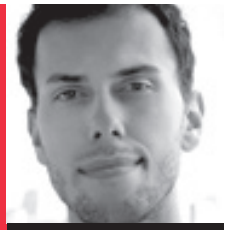
ELYSE MATOS
advogada



PRISCILA JAEGER
marketer



CAROL AGUIAR
estilista



DIEGO LOMAC
videomaker



HAYDÉE FREIRE
cirurgiã-dentista



ALEXANDRE BERALDO
designer



SOPHIA MENDONÇA
jornalista



LUCIANA VIEGAS
professora



CARLA BERTIN
advogada



LUCAS KSENHUK
artista



FÁTIMA DE KWANT
jornalista



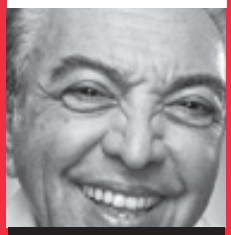
LUCAS DIAS (TANGG)
desenhista



MARCELO VITORIANO
psicólogo



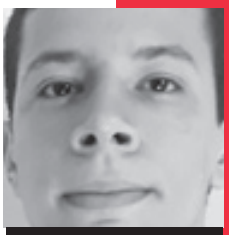
ALYSSON MUOTRI
neurocientista



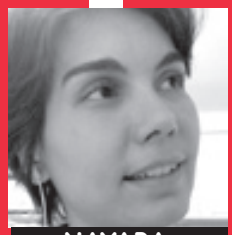
MAURICIO DE SOUSA
desenhista



BIA RAPOSO
artista



NICOLAS BRITO
fotógrafo



NAYARA DELGADO
analista de sistemas



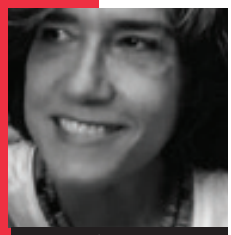
WAGNER YAMUTO
empreendedor



LARISSA LAFAIETE
advogada



TIAGO ABREU
jornalista



MÁRCIA MACHADO
arquiteta

ANDRÉ em CHEIRINHO DE CONFUSÃO

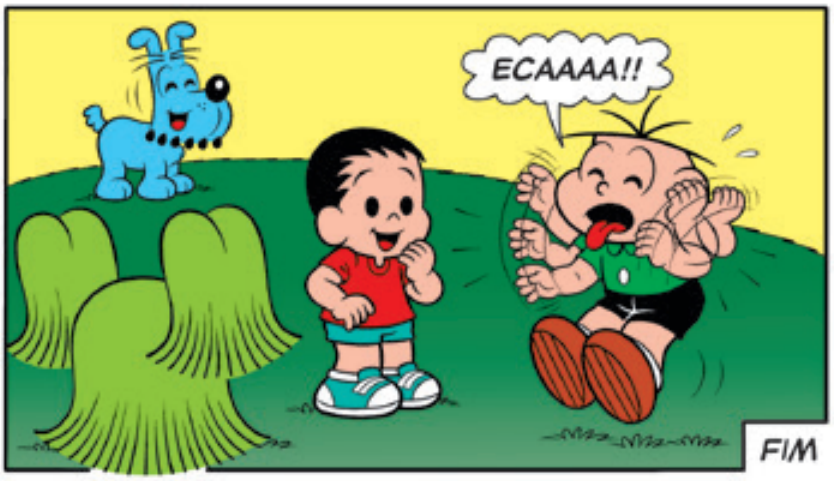
© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2021











Francisco Paiva Junior

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do Transtorno do Espectro do Autismo

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

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 suporte que necessitam — há desde pessoas com condições associadas (cocorrências), 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 são majoritariamente genéticas. Confirmando 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 quase mil genes), além de fatores ambientais (de 1% a 3%) ainda controversos, que também podem estar associados como, por exemplo, a idade paterna avançada ou o uso de ácido valpróico na gravidez. Existem atualmente 1.003 genes já mapeados e implicados como possíveis 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.

O dia 18 de junho é o Dia do Orgulho Autista (simbolizado pelo infinito nas cores do espectro do arco-íris), considerando o autismo como identidade, uma característica da pessoa — data celebrada originalmente em 2004, pela organização *Aspies for Freedom* (EUA).

Consulta médica

Veja a seguir 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.

Todas as 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 por um único assunto (hiperfoco);
- Não imitar;
- Não brincar de faz-de-conta.
- Hipersensibilidade ou hiper-reatividade sensorial;

GrupoMétodo
Intervenção Comportamental

Ao longo de pouco mais de cinco anos de atividades, o Grupo Método vem, a cada ano, se tornando cada vez mais um centro de intervenção comportamental de referência, no tratamento de pessoas portadoras do Transtorno do Espectro Autista (TEA), deficiência intelectual e outros transtornos comportamentais.

Já são mais de 250 crianças, adolescentes e adultos atendidos direta e indiretamente por nossa equipe formada por profissionais com especialização, mestrado e/ou doutorado em Análise do Comportamento.

Acesse o site do Grupo Método e conheça nossos serviços.

gmetodo.com.br

Contato:

+ 55 (11) 5083-6413 • 3022-5944

atendimento@gmetodo.com.br

Nossos endereços:

Unidade I - PPA491
Av. Padre Pereira de Andrade, 491
Boaçava - São Paulo/SP

Unidade II - PPA717
Av. Padre Pereira de Andrade, 717
Boaçava - São Paulo/SP

Unidade III - PPA669
Av. Padre Pereira de Andrade, 669
Boaçava - São Paulo/SP

grupometodoic
company/grupometodoic
gmetodo
grupometodointervencaocomportamental

Consultas

Atendimento Presencial (ABA)

Avaliação de Repertório

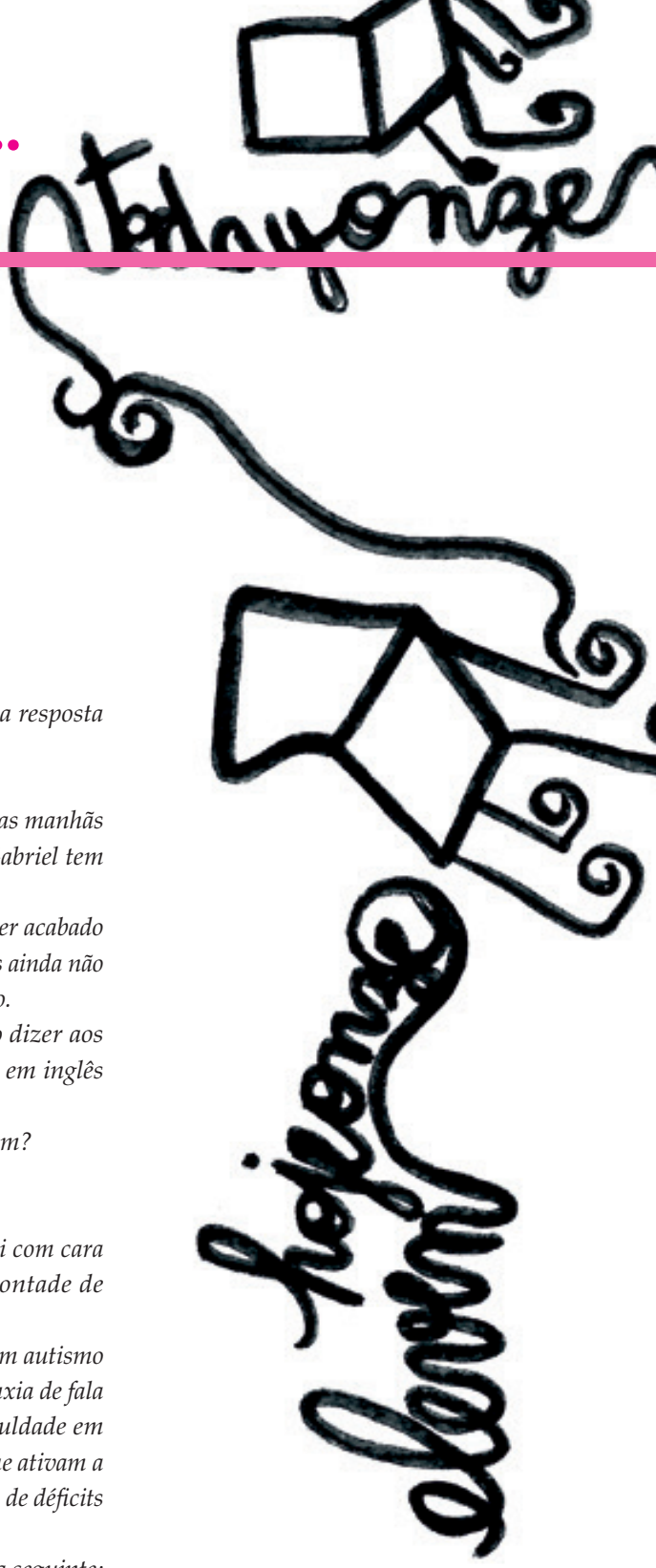
Avaliação Funcional de Comportamento-Problema

Imersão e Supervisão à Distância

Treinamento de Aplicadores

Cursos e Palestras

ELEVEN, ENTÃO TÁ... TÁ CERTO





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



Ilustração: Bia Raposo

- Bom dia, filho!
- Bom di. (sic)
- Tudo bem?
- Tudo.
- Qual o seu nome?
- Ga – bi – nel (Gabriel).
- Quanto anos você tem?
- Eleven.
- Quanto anos você tem?
- Eleven.

Perguntei mais duas vezes e a resposta foi eleven.

- Então tá, tá certo também.

Esta é a nossa rotina de todas as manhãs e um dos momentos em que o Gabriel tem maior interação conosco.

Acredito que seja pelo fato de ter acabado de acordar e os estímulos externos ainda não são suficientes para incomodá-lo.

Certo dia, fui todo orgulhoso dizer aos meus amigos que o Gabriel fala em inglês e já mandei a pergunta:

- Gabriel, quanto anos você tem?
- ONZE.
- Quantos anos, filho?

Só pode ser brincadeira, fiquei com cara de bobo e ele nem esboçou a vontade de falar eleven.

O Gabriel foi diagnosticado com autismo e também apraxia da fala. A apraxia de fala na infância é causada pela dificuldade em programar comandos motores que ativam a musculatura da fala, na ausência de déficits neuromusculares.

A minha forma de entender é a seguinte:

Imagine uma ponte inacabada, você quer chegar ao outro lado e todos os dias que você chega na borda de um dos lados, acaba voltando pois não consegue saltar um vão tão grande.

Até que um dia você chegou em uma das bordas, mas o desejo de chegar ao outro lado era tão grande que respirou fundo, pegou a distância necessária, saltou e quando menos percebeu tinha conseguido chegar.

Vou explicar na prática como isso aconteceu recentemente.

Minha esposa e eu levamos o Gabriel para tomar uma vacina, chegamos no posto de saúde e ele estava tranquilo mas achando tudo muito suspeito.

Tudo estava indo bem, crianças entravam na sala e depois saíam felizes. Ele estava assistindo a vídeos em seu tablet e até aí, tudo dentro da normalidade.

Quando precisamos ir a médicos ou postos de saúde, sempre explicamos a condição do Gabriel e neste dia não foi diferente.

A enfermeira sabendo disso, já deixou tudo preparado para que pudéssemos entrar, vacinar e sair.

O Gabriel entrou de cabeça baixa por causa do tablet e bem no momento que entramos, a enfermeira estava dando aquela batidinha com a ponta dos dedos na seringa para tirar o ar que sempre acaba ficando lá dentro ao puxar a medicação.

Ele arregalou os olhos e falou:

— Xixi. Xixi. Xixi!

Colocou a mão no pipi e saiu correndo procurando um banheiro. Todos caíram na risada e mesmo assim, depois do xixi não teve como escapar. Tomou a vacina no braço, ganhou um pirulito e voltamos pra casa.

Desta vez, ele saltou para o outro lado da ponte sem pegar distância e a primeira palavra que lhe veio à cabeça foi xixi.

Vou confessar que não foi tão simples assim, quando estávamos nos preparando para ele tomar a vacina, sentei na cadeira e o coloquei em meu colo, mas o medo era tão grande, que ao tentar evitar a picadinha no braço, ele fez um movimento mais brusco que conseguiu entortar o pé da cadeira e nos esborrachar no chão. Felizmente ninguém se machucou e sobrevivemos para contar mais esta história.


AUTV

O autista no mercado de trabalho

Estima-se que possamos ter 2 milhões de pessoas no TEA (Transtorno do Espectro do Autismo), no Brasil. Já em países da Europa, cerca de 85% dos autistas estariam fora do mercado de trabalho. Apesar de não termos números a respeito disso no Brasil, empresas da

Ilustração: @_.tangg._



é jornalista, escritora, apresentadora e mestranda em comunicação social. Foi diagnosticada autista aos 11 anos, em 2008. Mantém o site "O Mundo Autista" no Portal UAI, é autora de sete livros, incluindo "Outro Olhar" e "Neurodivergentes".

Mundo Autista
mundoautista.selmaevictor/
@mundo.autista
omundoautista.com.br

área estimam que por aqui não seja diferente, em grande parte, devido a dificuldades de incluírem autistas em seus quadros funcionais.

Para Liliane Rocha, CEO e Fundadora da Gestão Kairós, consultoria de sustentabilidade e diversidade, essa situação está mudando: "Do ano passado para cá, temos visto alguns avanços". Com tantas pessoas autistas no país, é preciso desenvolver ferramentas e estruturas para que as empresas possam contratá-las e permitir que tenham os mesmos direitos de qualquer outro profissional.

Autistas no mercado de trabalho – meta ou realidade?

A Legislação de 1991 determinou que as empresas com mais de mil funcionários tenham mais de 5% dos seus quadros ocupados por pessoas com deficiência, mas 30 anos depois, barreiras para incluir as pessoas com deficiência em geral permanecem. Tal dificuldade é motivada pelo desconhecimento das empresas sobre como essa mão de obra pode ser benéfica, tanto para a pessoa com deficiência, quanto para a empresa. As barreiras são ainda maiores quando se trata de inclusão de pessoas com deficiência intelectual.

Empresas apostam no perfil de funcionário autista

O blog.ieac.net.br cita o caso da empresa internacional Auticon, prestadora de serviços na área de TI (tecnologia da informação), que contrata consultores de tecnologia autistas. Essa contratação começou quando o gerente de Recursos Humanos percebeu que muitos autistas apresentam habilidades acima da média, em relação aos neurotípicos, como serem mais detalhistas e analíticos. Essas habilidades são disputadas em empresas de TI. Dos mais de 200 colaboradores que trabalham na Auticon, cerca de 150 são autistas, distribuídos pelas unidades da empresa na Alemanha, Reino Unido, França, Suíça e Estados Unidos.

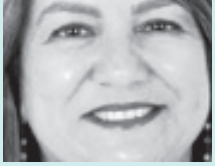
No Brasil, a organização social de origem dinamarquesa, Specialisterne, promove a formação, capacitação e inclusão de pessoas autistas em empresas e organizações, desde 2016. O diretor geral da empresa, em São Paulo, Marcelo Vitoriano, 54 anos, é psicólogo e, nos últimos 4 anos, tem se empenhado em levar



CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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

Assista ao documentário em vídeo "AutWork" (originado desta reportagem). Está no Youtube para ser visto gratuitamente, no canal Mundo Autista ou pelo QR-code acima.



é jornalista, radialista, youtuber, escritora e especialista em comunicação e gestão empresarial. Foi diagnosticada com TEA (transtorno do espectro do autismo) em 2016. Mantém o site "O Mundo Autista" no Portal UAI. É autora de três livros.

Para quem acredita que somente autistas 'feras' em informática e matemática conseguem boa colocação no mercado de trabalho, veja na versão estendida desta reportagem (somente online) a história do médico Enã Rezende Bispo do Nascimento, 28 anos, clínico geral, formado pela Universidade de Cuiabá (MT). Ele continua estudando para atuar na área da neurocirurgia. Leia em: **RevistaAutismo.com.br.**



a neurodiversidade para dentro das empresas.

O apoio da Specialisterne a pessoas autistas acontece com o treinamento para desenvolver algumas habilidades e na preparação para o mercado de trabalho que é altamente competitivo. Na outra ponta, a organização também prepara as empresas para receberem pessoas neurodiversas. O diretor geral se emociona ao falar da história de tantas pessoas que não conseguiam entrar no mercado e hoje trabalham e impactam positivamente a realidade das empresas. Mais importante, essas pessoas estão mais felizes.

A empresa oferece curso gratuito de formação, com duração de quatro meses na área de tecnologia, e é procurada, geralmente, por autistas maiores de 18 anos, que apresentam dificuldade de inserção no mercado de trabalho. Além disso, a empresa atua no desenvolvimento de algumas habilidades sociais de seus alunos, não para mudá-los, mas para que eles possam desenvolver estratégias sociais. Ao término da formação, a equipe da Specialisterne faz a mediação para a entrada da mão de obra neurodiversa em empresas parceiras.

Marcelo afirma que "não adianta preparar as pessoas e jogá-las em empresas onde não há conhecimento sobre pessoas neurodiversas. É por isso que queremos criar nas empresas uma cultura de acolhimento adequado para receber o profissional neurodiverso. A criação da cultura de diversidade e inclusão de fato passa pelo ingresso na empresa de pessoas com todas as características: pessoas neurodiversas, disléxicos, de diferentes etnias, raças, faixas etárias, orientações sexuais".

A inteligência no TEA

Estudos recentes, desenvolvidos na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), questionam as evidências que apontam a alta taxa de ocorrência de Deficiência Intelectual (DI) no Transtorno do Espectro do Autismo. Para a pesquisadora Daniela Teixeira Gonçalves, 31 anos, essa evidência é questionável, uma vez que, de modo geral, os testes de

inteligência, como por exemplo, as Escalas Wechsler de Inteligência, pressupõem a habilidade de compreender e/ou produzir a linguagem, habilidade essa, frequentemente deficiente no autismo. A conclusão, portanto, é de que seria possível, ao utilizar esses testes, subestimar a inteligência desses indivíduos.

Daniela Gonçalves é psicóloga, doutora em cognição e comportamento pela UFMG, e explica que essa subestimativa ocorre porque a capacidade de uma avaliação exata estaria comprometida pela falta de instrumentos adequados, além do pouco conhecimento sobre o autismo.

Mais recentemente, a variação natural dentro do espectro levou os pesquisadores a entender a DI como condição coexistente ao autismo e não como evidência diagnóstica do espectro. A doutora Daniela esclarece que testes padrão ouro[1], de medição da inteligência, exigem muito a compreensão da linguagem em seus questionamentos e o uso da linguagem verbal nas respostas. Dessa forma, quando esses testes padrão são aplicados a pessoas autistas, eles podem apresentar resultados que subestimam sua inteligência, pois não levam em consideração a inteligência fluida responsável pela capacidade de pensar e raciocinar de forma abstrata e de resolver problemas.

Os testes medem somente a inteligência cristalizada, que envolve o conhecimento resultante de aprendizagem anterior e experiências passadas. Ou seja, o aprendizado, em grande parte, vem dos relacionamentos sociais, o que coloca os autistas em desvantagem.

Entretanto, os pesquisadores, atualmente, têm grande preocupação em corrigir essas distorções na aplicação de testes de Quociente de Inteligência - QI[2], com a utilização de instrumentos adequados a nossas múltiplas inteligências.

Neurodiversidade que inspira

A tendência de iniciativas para a inclusão dos autistas no mercado de trabalho não tem volta devido à relação "ganha-ganha-ganha" entre os três envolvidos: empresa, funcionário autista e cliente. Ou seja, todos os envolvidos nesse processo têm ganhos perceptíveis. Um bom exemplo dessa nova realidade é dado pela Kantar Ibope Media, a divisão latino-americana da Kantar Media, líder global em inteligência de mídia. Com operações em 15 países latino-americanos, a Kantar Media, atualmente, é a maior companhia do mundo em medição de audiência de televisão. Em trabalho muito mecânico e processual de sua área de medição do investimento publicitário, os funcionários "assistem" a 14 horas de programação, em uma hora, para codificar os comerciais que escaparam ao algoritmo.

Foi dessa maneira que Suzana Kubric, 41 anos, diretora de Recursos Humanos da Kantar e responsável pela diversidade e inclusão dentro da empresa, na América Latina, percebeu que a natureza do trabalho exigia muita atenção a detalhes, rotina. Por causa da natureza da função, pessoas neurotípicas conseguiam se manter no cargo somente por, no máximo, 3 anos. Há 4 anos, Suzana assumiu a diretoria de RH com o sonho de encontrar funcionários com deficiência que suprissem essas necessidades da função, utilizando suas potencialidades.

A Kantar possui um programa de inclusão e diversidade e foi por intermédio dele que Suzana buscou um grupo de pessoas detalhistas e que gostassem de rotina. Direcionada à Specialisterne para o trabalho de inclusão de neurodiversos, foi criado um projeto-piloto com duas vagas.

A diretora ressalta: "O processo seletivo tem de ser adaptado pois, comumente, o recrutador e o líder que avaliam as pessoas já têm um viés inconsciente, que padroniza a expectativa do profissional desejado". Suzana insiste que é preciso esclarecer as características específicas do entrevistado neurodiverso, como não olhar no olho, a presença de movimento repetitivo ou a manifestação de fobia social. É aí que entra a parceria com a Specialisterne, que faz uma pré-seleção de pessoas que se adaptem à determinada função. Só depois dessa seleção preliminar é que o candidato é entrevistado pelo líder do time. A essa altura, os líderes também já estão preparados e conscientizados sobre o perfil do candidato autista. O foco é sempre nas potencialidades e não na deficiência."

O piloto foi um sucesso e, após seis meses, os gestores solicitaram ao RH mais oito vagas. Um dos candidatos a essas novas vagas não se adaptou à função, assim como pode acontecer com pessoas neurotípicas. Ficaram nove funcionários autistas, mas logo veio a pandemia. Suzana lembra que não foi fácil, pois houve uma suspensão de contratos, embora esses funcionários continuassem recebendo. Mas, só depois que os gestores já estavam tranquilos na gestão à distância das equipes de neurotípicos é que os neurodiversos passaram a atuar em home office. Entretanto, algumas atividades foram eliminadas, mas a equipe de RH conseguiu realocar o pessoal em outras funções, com novos treinamentos à distância.

Por tudo isso, a diretora celebra que "a pandemia tem sido um período de grande aprendizado para a Kantar, para a família e para os neurodiversos que tiveram de absorver todas as mudanças, fora do ambiente da empresa. Foi um momento de autopercepção para eliminar pensamentos engessados e criar uma segunda visão para as diferentes situações surgidas". A diretora de RH enfatiza que "é preciso agir com muita empatia e clareza, para alcançar uma inclusão genuína."

Autista fora do mercado de trabalho

De quem é essa 'culpa'?

Segundo dados colhidos junto a empresas de intermediação no mercado de trabalho, apenas 15% dos autistas com diploma de nível superior estão empregados, o que, para muitos, é justificado por suas limitações. Mas não é bem assim, como nos mostra Márcia Moreira Machado, 44 anos, que trabalha na SAP SE Executive Board, uma empresa líder de mercado em software empresarial que, como uma organização global, conta com funcionários de mais de 150 nacionalidades.

Márcia é autista, diagnosticada já adulta, trabalha na SAP como desenvolvedora de softwares há 5 anos e já foi responsável pela acessibilidade dos produtos. Ela conta que não concluiu a graduação pois não conseguia permanecer muito tempo em sala de aula, a faculdade que ela cursava não tinha um programa de ensino à distância e quando faltava somente apresentar seu trabalho de conclusão decurso (TCC) ela mudou de cidade sem concluir a graduação.

Márcia foi direcionada para ser *school master* de um time. Ela conta que "iria organizar, perceber problemas antes que acontecessem, possibilitar que o time fluísse no trabalho sem problemas" e completa: "Eu não entrei como funcionária de cota, para preencher número. Eu fui direcionada a uma função por minhas habilidades". Entretanto, houve acompanhamento e adaptações na comunicação, para a hipersensibilidade sensorial entre outras.

A mulher autista é muito diferente do homem autista e Márcia acredita que as empresas que fazem essa intermediação deveriam atentar mais nessas diferenças. Para ela, "ainda esperam muito que a profissional autista mulher seja igual ao homem autista". Mas, ela acrescenta: "Existe um time de diversidade e inclusão que promove palestras e conversas para que as pessoas compreendam melhor umas às outras, para diferenças de etnias, culturas, sexo, idade e deficiências". Márcia conclui que "o quadro de funcionários é muito diverso, portanto o cuidado e as ações devem ser constantes." Veja a versão estendida desta reportagem, com diversos outros entrevistados, no site **RevistaAutismo.com.br**.

Adaptação no ambiente profissional

Não basta contratar o funcionário autista. É necessário que a empresa se prepare para recebê-lo(a), com uma estrutura mais adequada a ele(ela), em respeito àquele ser humano. Dentre as melhorias e adaptações realizadas pelas empresas, pensando no bem-estar de funcionários autistas, estão:

- iluminação mais suave;
- possibilidade de trabalhar em salas escuras;
- disponibilização de fones de ouvido;
- possibilidade de enviar mensagens instantâneas aos outros funcionários, em vez de falar diretamente com eles;
- possibilidade de tirar folgas em situações de muita ansiedade.

Notas:

[1] Padrão ouro: Teste padrão que serve de comparação em outros testes, com a finalidade de avaliar a exatidão deles, em resultados que nos assegurem o máximo de acertos de forma a estabelecer o diagnóstico real.

[2] QI: Quociente de inteligência é uma medida, um número que expressa a capacidade intelectual de um indivíduo com base em critérios de referência e comparações, estabelecendo uma relação entre sua idade mental e cronológica.



é advogada, mestre em direito francês, europeu e do comércio internacional pela Sorbonne Université (Paris II), certificada em empreendedorismo e inovação pela Stanford University, fundadora do Instituto Ico Project, coordenadora do programa de treinamento de pais (CST) da OMS no Brasil e membro da coordenação do movimento Capricha na Inclusão.

#RESPECTRO

CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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

CAPRICHA NA INCLUSÃO LANÇA LIVRO SOBRE AUTISMO



É apenas o primeiro título de uma coletânea que será lançada



movimento nacional Capricha na Inclusão acaba de lançar o primeiro volume de uma coletânea de livros dedicados à temática do espectro do autismo.



Concebido com rigor técnico mas linguagem acessível, o primeiro volume da série fala sobre práticas baseadas em evidências na intervenção do autismo.

O livro conta com artigos escritos pelo médico neuropediatra Paulo Liberalesso e pelo professor Lucelmo Lacerda, prefácio do famoso neuropediatra do Dan Marino Autism Center, Carlos Gadia, e comentário de Willian Chimura, fundador da Autinc (Autistas pela inclusão).

É preciso reconhecer que esse importante passo somente foi possível com apoio de grandes parceiros. Além do fundamental apoio das associações que aderiram ao movimento, contamos com o patrocínio de: TcheAdoro (congresso gaúcho sobre autismo), EyeContact e Projeto Michela Caron, para a elaboração da versão em e-book. Já a versão impressa contou com patrocínio da empresa EMS. Ambos estão disponibilizando o livro gratuitamente!

Baixe o livro utilizando o QR-code desta página ou na versão online deste artigo.



Ilustração: @_tangg._

SOMAR
Special Care

Mais que uma clínica, uma FAMÍLIA.

UNIDADES (PE)

TORRE
Rua Marquês de Maricá, 48
(81) 3441-5656
(81) 3039-5656

BOA VIAGEM
Rua Dona Benvinda de Farias, 465
(81) 3465-3913

OLINDA
Rua José Batista da Costa Azevedo, 37
(81) 3039-5656





é mãe do Zion, da Liora e do Ben (Liora tem Síndrome de Angelman), coordenadora do grupo Juntos, presidente da Associação Angelman Brasil, membro do conselho científico da ISAAC-Brasil, capítulo brasileiro da International Society for Augmentative and Alternative Communication).

SÍNDROME DE ANGELMAN

O que é essa condição de saúde relacionada com o autismo?

Síndrome de Angelman é um distúrbio neurogenético que atinge 1 em cada 15mil nascidos vivos. A estimativa é que existam 12mil pessoas com Angelman no Brasil.

A síndrome foi descrita pela primeira vez em 1965, pelo pediatra inglês Harry Angelman.

É uma síndrome monogênica, causada por uma disruptura do gene UBE3A materno, localizado no cromossomo 15. A cópia paterna do gene está silenciada, um fenômeno conhecido como *imprinting*.

A síndrome pode ser causada por quatro diferentes genótipos: deleção, mutação, dissomia uniparental e defeito de *imprinting*.

Em torno de 70% dos casos são causados por deleção, ou seja, perda de material genético na região q.11-13, onde está localizado o gene UBE3A. Cerca de 10% são causados por uma mutação no gene. Outros 5% a 10% surgem quando a pessoa recebe dois genes paternos, que estão silenciados, esses casos são conhecidos como dissomia uniparental (UPD). Os 5% a 10% restantes são casos de defeito de *imprinting* (ICD), isto é, apesar da cópia materna do UBE3A estar perfeita, uma disruptura no centro de *imprinting* faz com que o gene seja silenciado.

Alguns casos de mutação e defeito de *imprinting* podem ser hereditários e, para famílias com diagnóstico desses genótipos, é necessário um aconselhamento genético.

A síndrome de Angelman caracteriza-se por atrasos globais do desenvolvimento, hipotonia, distúrbio do sono, refluxo, epilepsia, distúrbio de equilíbrio,

estrabismo divergente, ataxia, apraxia global severa, dispraxia e deficiência intelectual. Em alguns casos a pessoa pode apresentar albinismo e é comum ter pele, olhos e cabelos mais claros do que o resto da família. Algumas pessoas com Angelman não andam. A grande maioria não fala. Eles não se tornam independentes e precisam de cuidado constante para o resto da vida.

Os primeiros sintomas podem aparecer ainda na maternidade, já que alguns bebês apresentam dificuldade para sugar. Os atrasos ficam mais evidentes entre 6 meses e 1 ano.

O eletroencefalograma de pessoas com a síndrome mostra um padrão característico e, mesmo que a pessoa não apresente crises convulsivas, esse dado pode ajudar a chegar no diagnóstico genético. Mas a ausência desse padrão no EEG não exclui o diagnóstico de Angelman.

As pessoas com a síndrome têm uma disposição alegre, costumam rir com facilidade e têm fascínio por água. São muito sociáveis e gostam de atenção.

Muitas vezes recebem o diagnóstico errado de paralisia cerebral ou autismo.

A epilepsia na síndrome de Angelman é muito específica. Alguns remédios anticonvulsivos, que são amplamente usados na população em geral, podem ter efeitos colaterais graves em pessoas com Angelman, podendo até levar ao aumento das crises convulsivas. Essa é uma razão pela qual o diagnóstico genético é tão importante e pode fazer toda a diferença no tratamento.

Os primeiros sintomas podem aparecer ainda na maternidade, na dificuldade para sugar. Os atrasos ficam mais evidentes entre 6 meses e 1 ano.



Pessoas com a síndrome podem apresentar problemas de visão, como deficiência visual cortical, estrabismo divergente e nistagmo.

Problemas gastrointestinais como refluxo e constipação são muito comuns. Alguns apresentam disfagia.

As pessoas com Angelman têm necessidades complexas de comunicação. Apesar de uma boa linguagem receptiva, eles têm uma linguagem expressiva muito limitada e devem iniciar a comunicação aumentativa e alternativa (CAA) o quanto antes. Vale lembrar que nunca é cedo ou tarde demais para se iniciar o uso da CAA e que não existem pré-requisitos.

É sempre bom ressaltar também que a síndrome de Angelman é um espectro e nem todas as características se aplicam a todos os indivíduos. Cada pessoa é única, apresenta características e se desenvolve de maneira única.

O futuro é promissor para as pessoas com síndrome de Angelman. Em 2020, tiveram início dois testes clínicos em humanos com terapias que tentam ativar o gene paterno utilizando ASO (antisense oligonucleotide). Os resultados preliminares são animadores, mostrando melhora em diversas áreas. Nos próximos anos devemos ter tratamentos aprovados que melhorem significativamente a qualidade de vida das pessoas com Angelman.

CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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

2021

#RESPECTRO

02.04

Dia Mundial de Conscientização do Autismo

Com um primeiro tema unificado em todo o país (para 2020 e 2021), a comunidade envolvida com a causa do autismo no Brasil todo segue, unida, em uma campanha nacional para celebrar a data e conscientizar, usando a hashtag #RESPECTRO nas redes sociais (união das palavras "respeito" + "espectro") e o tema "Respeito para todo o espectro". Com a pandemia de Covid-19, o tema não conseguiu tanto destaque na mídia em 2020. Espera-se que em 2021 haja mais engajamento da imprensa para divulgar a mensagem, conscientizar e pautar a sociedade para falar a respeito do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Para celebrar a data, a Revista Autismo fará o 2º Congresso Online pelo Dia Mundial de Conscientização do Autismo, no dia 2/abril, basta se inscrever no site **RevistaAutismo.com.br**. É um evento online gratuito, com mais de 20 palestras e que teve um público de mais de 40 mil pessoas no ano passado.







Material

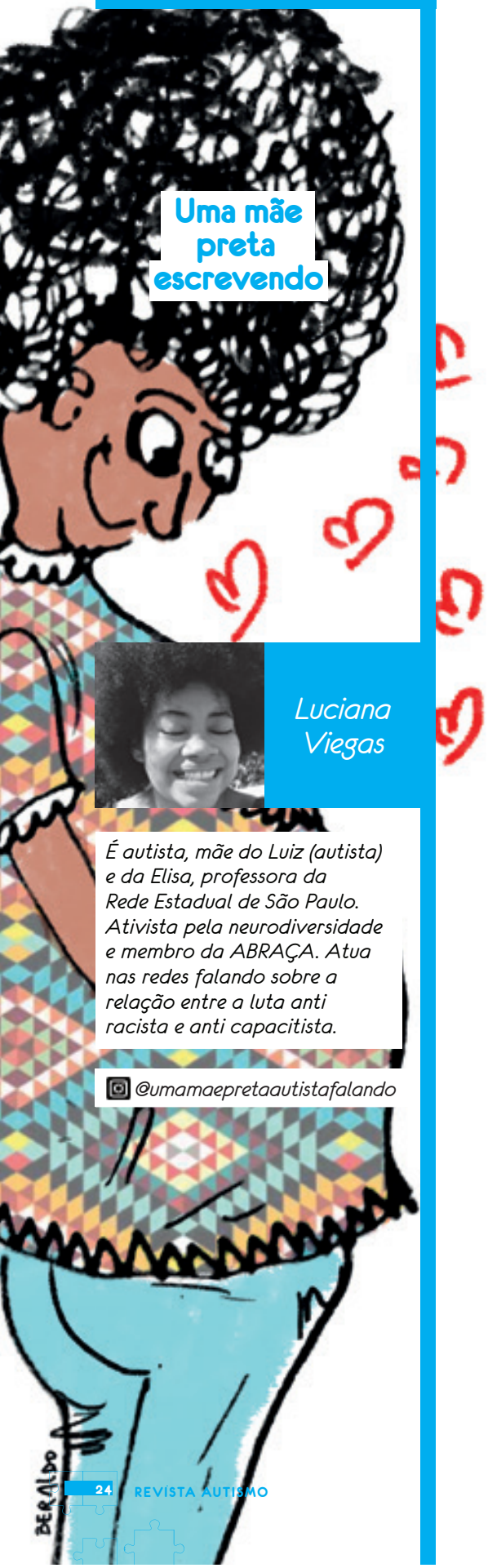
Todo o material pode ser obtido no site **campanha.RevistaAutismo.com.br** para ser usado sem restrições. Lá, há inclusive modelos de ofícios para enviar a prefeituras solicitando que iluminem de azul os prédios e monumentos locais. Entre os cartazes do material, há inclusive uma opção com o André, o personagem autista da Turma da Mônica, generosamente autorizado para divulgação desta campanha por Mauricio de Sousa (tem um cartaz de brinde na página central desta edição).

A campanha é para todo o Brasil, de uso irrestrito e gratuito por parte de qualquer pessoa ou instituição interessada em divulgar informação sobre autismo. Todo o material está em duas versões com e sem a marca da Revista Autismo, para que qualquer um, mesmo que não queira citar o nome da revista (por qualquer motivo), possa integrar a campanha e unir forças para fazermos uma conscientização nacional muito mais efetiva.

A campanha foi toda criada sem nenhum custo pela agência The White, de Manaus (AM), que apoiou e deu sua contribuição à causa.

CONTEÚDO EXTRA ONLINE

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



Luciana Viegas

É autista, mãe do Luiz (autista) e da Elisa, professora da Rede Estadual de São Paulo. Ativista pela neurodiversidade e membro da ABRAÇA. Atua nas redes falando sobre a relação entre a luta anti racista e anti capacitista.

@umamaepretaautistafalando

#RESPECTRO

E QUANDO QUEM CUIDA É NEURODIVERGENTE?

Começo este texto ressignificando o termo "gestar". Todos nós gestamos sejam sonhos, pessoas, projetos. Aqui, gestar é sobre escolher acolher uma vida (parindo ou não).

Gestar uma vida durante meses dentro de nós (seja no coração ou no útero) faz com que algo novo, humano, simples e confuso aconteça em nossas cabeças e no nosso coração quando olhamos pela primeira vez para aqueles olhos que acabaram de nos encontrar em seu mundo.

Eu não estou romantizando, eu estou dizendo que acontece algo, algo muda a nossa realidade.

Mas e quanto a nós, pessoas autistas/neurodiversas que têm filhos(as)?

Quando o Luiz nasceu e eu pude pegá-lo pela primeira vez no colo, imediatamente quis colocá-lo no berço. Não queria chorar. Eu queria pular, girar, "autistar", tamanha a emoção e felicidade. Na época, eu não sabia ainda que era autista e sempre encarei esses "impulsos" como minha "maluquice'' (no sentido capacitista da palavra). Assim que peguei o Luiz, fiquei com ele pouco tempo no colo e o coloquei no berço da maternidade, e fui andar pelo quarto. Todos no quarto me olharam com um "olhar acusador". Um ar de: "você não esperou isso durante a gestação toda?" e foi nesse dia que conheci a "culpa de ser uma mãe neurodiversa".

Há um estereótipo da maternagem nas expressões:"o cuidador cuida mas nunca é cuidado", "não reclama", "não enfraquece". E quando quem exerce a parentalidade é neurodivergente? Esses processos nos deixam um ar de: "será que tenho sido suficiente?".

Veja bem, quando na semana tudo que nos sobra é uma crise de disfunção executiva e a vontade de não levantar da cama, como ficam nossos filhos?

Quando o choro é alto e nos falta o controle de entender que aquilo é um processo do aprendizado, gerando crise de transtorno do processamento sensorial em nós, neurodiversos?

A idealização do cuidar perfeito é inalcançável e atinge todas as mulheres de maneira muito mais intensa. Entretanto, nós, pessoas neurodiversas, sabemos que nosso cuidar é diferente. Nossa maneira de lidar com as crises, birras e afetos do dia a dia é diferente, não incomum, mas diferente. Não há erro em às vezes se irritar com choro, em precisar de uma hora de silêncio para o corpo voltar ao normal e se regular, em não passar horas amamentando sem ter uma desregulação sensorial após a amamentação. Não está errada a maneira incomum de demonstrar afeto, caso ele não seja através do abraço e do toque, caso ele seja por meio de ações.

Não deveríamos nos sentir culpadas por não corresponder à expectativa capacitista da sociedade de que "nunca seremos como outras mães". Que possamos romper com a ideia do "cuidar" perfeito na sociedade, para nós, neurodiversos; que possamos autistar em paz, sorrir sem culpa e ficar em silêncio sem nos sentirmos insuficientes.

Afinal, qual criar é ideal?

Leia este QR-code com a câmera do seu celular para acessar todo o material (100% gratuito) da campanha nacional 2020/2021 para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo ou acesse:
campanha.RevistaAutismo.com.br

AUTISMO: RESPEITO

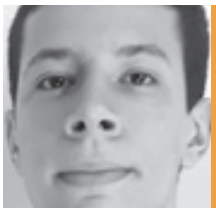
PARA TODO O ESPECTRO




© IMS - Brasil / 2020
MAURICIO
SUA CONSCIÊNCIA É PARTE
DA LUTA PELO RESPEITO.
#RESPECTRO
Uma campanha
INSTITUTO Mauricio de Sousa
+ REVISTA AUTISMO
+ the WHITE publicidade
PAIXÃO PELOS CLIENTES. COMPROMISSO COM OS RESULTADOS
02 DE ABRIL
DIA MUNDIAL DE CONSCIE
DO AUTISMO.

Uma campanha REVISTA AUTISMO

Tudo que podemos ser



Nícolas Brito Sales

Nícolas Brito Sales

tem 22 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.

PLANEJAMENTO PARA O FUTURO



Ilustração:Lucas Kse

Recentemente, recebi uma proposta de trabalho que pode ser boa para o meu futuro. E isso é ótimo, já que é uma grande oportunidade de eu conseguir o meu próprio emprego e conseguir mais independência na minha vida. Confesso que estou um pouquinho ansioso, mas de uma forma boa, e estou preparado para tudo. Estou preparado para aprender a trabalhar com horário fixo, a ter que assumir mais responsabilidades etc. E estou preparado também para não dar certo, afinal, tem coisas na vida que dão certo e outras não. Mas queria muito que desse certo.

Eu estava muito feliz com meu trabalho de antes da pandemia, porque eu ia às palestras, vendia meus livros, dava meus cursos e guardava meu dinheiro honestamente. Mas, depois da pandemia, eu não pude mais trabalhar e as pessoas não compram o livro pela Internet. É muito raro a gente vender uns 5 livros em um mês, por exemplo, o que não dá nem para fazer compras de comida. Aí, nós resolvemos fazer doces para vender e isso tem nos ajudado, mas não é o bastante, porque tem que vender muito doce para pagar aluguel, fazer compra e assim por diante. Não tem sido fácil, mas tem sido divertido e de muito aprendizado. Afinal, a vida não é fácil para ninguém, não é mesmo? Pelo menos, eu acho.

Esse novo trabalho é um negócio um pouco arriscado, já que eu terei que ser treinado e terei responsabilidades. Como vocês sabem, eu tenho TDAH, ansiedade, discalculia, deficiência intelectual bem leve e autismo. Porém, eu estou extremamente confiante e bastante empolgado, porque na minha vida inteira eu fui treinado para superar minhas dificuldades e usar minhas habilidades. E eu tenho muitas habilidades que eu acho que vão me ajudar nesse trabalho. Eu sou muito organizado, tenho vontade de aprender, sei que preciso procurar ajuda, não sou mentiroso, sou pontual, tenho muito foco nas coisas que eu preciso fazer e sou carismático. Apesar do TDAH, eu consigo me manter em uma atividade que eu sei que é importante e evito distrações perto de mim. Isso ajuda muito a manter o foco e a terminar mais rápido.

Esse é um assunto que eu gostaria muito de falar, pois o planejamento para o futuro é muito importante de ser falado e pensado. E sabendo que essa é uma grande oportunidade, acaba sendo ainda mais importante. Tenho pesquisado muito sobre o local, sobre coisas que posso comprar mais pro futuro, sobre onde eu e minha família podemos morar mais para frente etc. Também recebi bastantes elogios dos meus pais falando que estou cada vez mais proativo com as coisas e cada vez mais preparado. E isso é maravilhoso de ouvir. Pode até demorar um pouco pra tudo isso acontecer, mas é sempre bom já deixar tudo preparado para garantir que tudo vai dar certo como planejado. E se não der, apesar da frustração, aprendi que se não deu é porque não era para mim e "vida que segue"! Deus não nos dá nada errado!!!

Sinto que a minha independência está cada vez mais forte, ainda mais com essa oportunidade que está vindo pela frente. Agora, é só o futuro que pode nos dizer se vai dar tudo certo. Torçam por mim.



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.



VAMOS FALAR SOBRE EMPREGO APOIADO?





Nas próximas edições, esta coluna terá a participação de alguns profissionais que considero referências no tema da diversidade e inclusão no mercado de trabalho brasileiro.

Meu amigo Flávio Gonzalez é psicólogo com mais de 20 anos de experiência na inclusão profissional de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, e, em minha opinião, é uma das principais referências em Emprego Apoiado no Brasil.

Hoje, Flávio é executivo no Instituto Jô Clemente, antiga APAE de São Paulo.

Marcelo Vitoriano - Flávio, de forma bem acessível, o que é Emprego Apoiado e como esta metodologia pode ser importante para pessoas com autismo e deficiência intelectual, principalmente para as pessoas que necessitam de maior apoio para sua inclusão?

***Flávio Gonzalez** - O Emprego Apoiado (EA) é uma metodologia que nasceu no final dos anos 70 nos EUA e vem se desenvolvendo e expandindo desde então, fazendo parte inclusive da legislação de*

Ilustração: Guilherme Hisldorf @werr



No Emprego Apoiado um dos princípios é a "exclusão zero".



vários países. Ele parte do pressuposto de que toda pessoa pode trabalhar, desde que lhe sejam oferecidos os apoios de que precisa. Em modelos convencionais de colocação, quando existem dificuldades para que uma contratação ocorra, geralmente isso é atribuído a limitações da pessoa, o que muitas vezes é uma lógica perversa, que culpabiliza o excluído por sua própria exclusão. No emprego apoiado, entendemos que, se uma colocação não está funcionando é porque não estamos sendo capazes de oferecer à pessoa os apoios necessários, ou seja, é o sistema de inclusão que está sendo insuficiente. Na metodologia do Emprego Apoiado utilizamos o modelo social da deficiência que a vê em interação com diversas barreiras. Na medida em que reduzimos ou eliminamos as barreiras, sejam elas quais forem, a autonomia tende a crescer e a funcionalidade em geral melhora. Enfim, o Emprego Apoiado trabalha sempre com a perspectiva de colocar a pessoa em ambientes inclusivos, priorizando aquelas com maior necessidade de apoio, disponibilizando estes apoios de maneira individualizada e sempre levando em conta interesses, pontos fortes e necessidades de apoio.

MV - Quais os benefícios do EA para pessoas autistas?

***FG** - A metodologia do Emprego Apoiado tem sido largamente utilizada na inclusão profissional de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, justamente porque reconhece as habilidades e desejos da pessoa ao mesmo tempo em que respeita sua individualidade e faz modificações no ambiente, na dinâmica do trabalho ou outras, de forma que ela receba o suporte que precisa para permanecer e se desenvolver no trabalho. Isto se faz em três momentos diferentes. Primeiro temos a descoberta de perfil vocacional, na qual conhecemos de perto e o melhor possível a pessoa. Em seguida, temos o que chamamos de desenvolvimento de emprego, que consiste em buscar uma oportunidade de trabalho que seja compatível com esse perfil e ao mesmo tempo seja capaz de suprir as necessidades de apoio. Por fim, um aspecto essencial, muitas vezes negligenciado no mercado, é o acompanhamento pós-colocação. É um erro achar que contratar já é incluir. A inclusão não termina quando a pessoa é contratada, bem ao contrário, é justamente nesse momento que ela tem início.*

MV - Você pode dar alguns exemplos práticos de pessoas com autismo ou deficiência intelectual que utilizaram esta metodologia e como as empresas aceitaram esta metodologia? Quantas pessoas já foram incluídas com base no EA e, dessas, quantas com autismo?

***FG** - Implantamos a Metodologia do Emprego Apoiado em 2013 no Instituto Jô Clemente. Àquela altura, fazíamos em média 100 inclusões por ano. Já naquele ano, este número saltou para 280 e, em 2019, chegamos a 507 inclusões no ano. A "mágica" destes números é romper com o que, em modelos convencionais, chamamos de "lógica do corredor", na qual o número de pessoas incluídas é muito menor do que o número de pessoas que ingressam na organização. Neste caso, muitas pessoas acabam institucionalizadas por não serem consideradas prontas para o trabalho. No Emprego Apoiado inverte-se a lógica, pois um dos princípios é a "exclusão zero". A ideia é incluir para qualificar. Deste modo, busca-se o mais breve possível a inclusão e é a partir dela que o processo ocorre. Ao longo deste tempo, foram incluídas inúmeras pessoas com deficiência intelectual e também com transtorno do espectro autista, inclusive em quadros associados, muito frequentes em nossa realidade. O que se propõe é, justamente, buscar as pessoas com maior dificuldade de colocação, pois são elas o foco principal deste trabalho, além de criar um planejamento individualizado, centrado na pessoa, o que vale tanto para a pessoa com deficiência intelectual, autismo ou quaisquer outras condições individuais que possam exigir apoios.*

MV - Como você acha que outras organizações no Brasil podem iniciar a metodologia em EA?

***FG** -A Metodologia do EA, embora seja largamente utilizada no mundo e conte com organizações na Europa, EUA entre ouros, é ainda pouco conhecida no Brasil. Ela não é, como muitos imaginam, apenas mais uma forma de incluir pessoas, pois na verdade ela é um jeito de pensar a inclusão, o desenvolvimento das pessoas e da sociedade, enfim, ela não está na ponta, no final de um processo, mas tem centralidade e norteia todas as ações, do começo ao fim. Neste sentido, é necessário aprender com quem já faz, além de estudar, conhecer seus princípios, valores e processos. O Instituto Jô Clemente tem sido um disseminador desta metodologia e se coloca a disposição de quaisquer organizações para compartilhar suas experiências.*

MV- Quais os principais desafios na implantação do EA no Brasil?

***FG** -O principal desafio para a implantação desta metodologia é a mudança de paradigma que exige toda uma reformulação dos processos organizacionais, institucionais, o que traz, em geral, muita insegurança para quem está iniciando. Quando você implanta esta metodologia, caso faça isto da maneira correta, rapidamente você esvazia os corredores e salas da organização social, pois seu trabalho passa a ser extra muros, dentro do próprio mundo do trabalho. Isto muitas vezes assusta, pois a percepção de alguns é a ameaça de perder seu papel, o que não é verdade. O EA é uma prática inclusiva, incompatível com a institucionalização da pessoa, mas ele ressignifica o papel e a vocação das instituições e de profissionais, que se tornam muito mais ativos e participativos do que antes. Não há volta neste processo. Quem insistir em práticas segregativas, em pouco tempo se tornará ultrapassado e será substituído. Precisamos ter a coragem de avançar e o momento é agora.*

Links para consulta sobre este tema:

Instituto Jô Clemente: https://www.ijc.org.br/pt-br/atuacao-atendimento/qualificacao-inclusao-profissional/pcd-familias/Paginas/qualificacao-e-inclusao-profissional.aspx

União Europeia de Emprego Apoiado: http://www.euse.org/

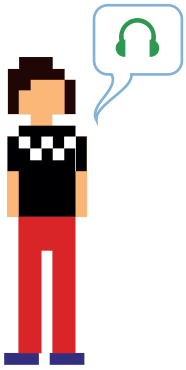


é especialista em Autismo & Desenvolvimento e Autismo & Comunicação, radicada na Holanda desde 1985. É mãe de um autista adulto, escritora de textos sobre o TEA e ativista internacional pela causa do autismo

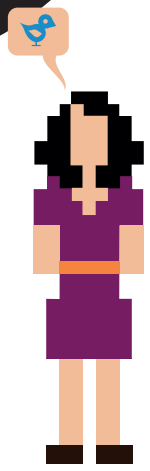


#RESPECTRO

APRENDENDO SOBRE AUTISTAS ADULTOS, SEM JULGAMENTO



Mais atenção para o autista adulto e respeito pelo seu passado.



O autismo chegou a um ponto do conhecimento geral em que quase todo mundo já sabe que os autistas adultos existem, e estão falando sobre seus autismos. Sim, autistas crescem, saem de casa, namoram, se casam, fazem faculdade, trabalham.

Desde que os primeiros autistas começaram a divulgar nas redes sociais que estavam no TEA, começamos a segui-los, ouvi-los, fazer perguntas para saber como foi viver o autismo, crescer autista sem saber ser um. Muita informação, muita gente, muitos desafios, milhares de histórias singulares. Encontramos os autistas adultos que estão bem, os que não estão tão bem, os que estudam, os que trabalham, os casados, os solteiros em busca de uma relação, os autistas que tiveram uma família unida, os autistas com um passado difícil, os que sofreram *bullying*, os que foram abusados sexualmente. Autistas artistas, cheios de talento, autistas sem altas habilidades, mas com os mesmos desejos e direitos de viverem uma vida plena.

Ao invés de críticas, o reforço positivo.

Tanto conhecimento em autismo e, ainda assim, paradoxalmente, tanta falta de compreensão, muitos julgamentos e algum preconceito com essas pessoas que cresceram sem diagnóstico, alguns se achando errados e diferentes dos outros. Pessoas com TEA que dizem, com frequência, que não se encaixam no mundo.

E apesar de tanto esforço em contar suas vidas em público, nas redes sociais, blogs ou eventos, são cobrados por quem ainda não deixou a ficha cair. Os autistas adultos amadureceram sem saber quem eram de verdade, e ainda estão buscando respostas para seus pensamentos, sentimentos e ações que nunca lhes foram explicados durante sua infância e adolescência.

As crianças autistas nascidas a partir de 2010 têm uma relativa vantagem em comparação a quem cresceu numa sociedade



desinformada, capacitista, e pouco inclusiva. E os adultos de hoje, com diagnóstico recente, são o (grande) grupo que aprendeu tudo "na marra". Descobriram como conviver em círculos neurotípicos, usando sua inteligência, ou intuição, somente. Nada de terapias na infância. Por isso, tenhamos paciência e respeito antes de desconsiderarmos o que os autistas dizem.

Ao invés de críticas, o reforço positivo compensa muito mais. Ignore o que não considera correto e reconheça o esforço, ou a capacidade de se expressar. A comunicação é, sim, um grande problema para pessoas com TEA (se não fosse, não seria TEA). Muitos deles não percebem quando são ríspidos, por exemplo. Não, não é legal, mas se a gente sabe disso, deve ao menos levar em consideração, tomando mais cuidado com o que diz e o que escolhe entender. Não é fácil lidar com todos os autistas, mas, com toda certeza, os autistas devem achar muito difícil lidar com neurotípicos.

Mais atenção para o autista adulto, e respeito pelo seu passado. Se o passado formou o autista, nossa atitude no presente pode significar qualidade de vida dos autistas no futuro.

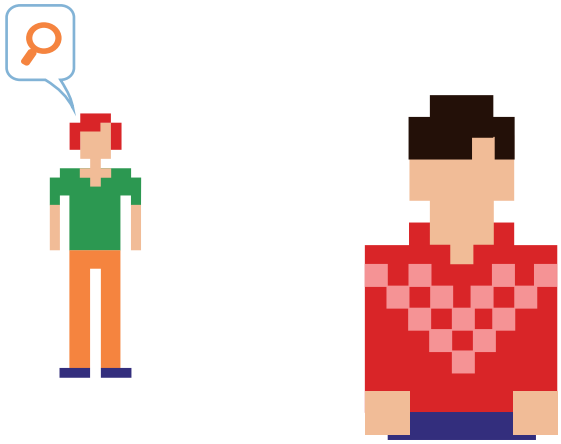


Ilustração: depositphotos



Revista Autismo fará seu 2º congresso online gratuito pelo 2/abril

Com a pandemia ainda fora de controle no Brasil, e com o risco ainda alto para a realização de eventos presenciais, como caminhadas, palestras, seminários e congressos, a **Revista Autismo** fará novamente o maior evento online de autismo do Brasil (em 2020 teve um público de mais de 40 mil pessoas!) para celebrar o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, 2 de abril. Com acesso 100% gratuito, o tema é o da campanha nacional para a data no biênio 2020/2021: "Autismo: respeito para todo o espectro" — e hashtag #RESPECTRO (material gratuito para a campanha está disponível em: **campanha.RevistaAutismo.com.br**). O evento acontece no dia 2 de abril de 2021 e as inscrições estão abertas no site **RevistaAutismo.com.br**.

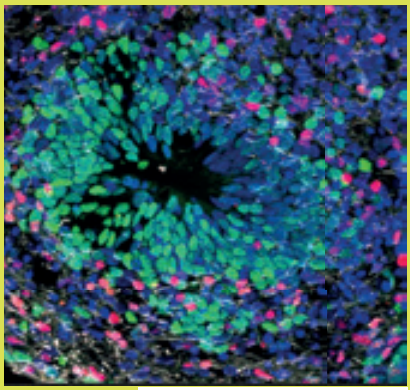
LEIA O TEXTO COMPLETO NA NOSSA VERSÃO ONLINE

Muotri recria 'minicérebros' com variante genética de Neandertal e revela implicações para a origem do autismo

LEIA O TEXTO COMPLETO NA NOSSA VERSÃO ONLINE

Dr. Alysson R. Muotri, Ph.D., professor da faculdade de medicina, diretor do Programa de Células-Tronco da Universidade da Califórnia (EUA) e sócio fundador da Tismoo, recriou organoides cerebrais contendo material genético de Neandertais na tentativa de compreender como surgiu a capacidade cognitiva distinta de nossa espécie. O trabalho, publicado nesta quinta (11.fev.2021) na renomada revista científica Science, utilizou edição de genoma (com CRISPR-Cas9) e também ajuda a entender as bases evolucionárias e neurológicas do autismo.

Organoides cerebrais, ou minicérebros, são estruturas celulares em miniatura criadas a partir de células-tronco pluripotentes que reproduzem, em parte, a estrutura e funcionalidade do cérebro humano em desenvolvimento. Muotri já havia utilizado esses minicérebros para desvendar a contribuição genética do autismo e outras doenças neurológicas, e para testar novos medicamentos. Junto com colegas brasileiros, Muotri também já havia feito uso dos minicérebros para mostrar a relação causal do vírus da Zika e o surto de microcefalia no Brasil em 2015.



Muotri Lab / UCSD

Autistas compartilham experiências sobre fogos de artifício em podcast



O podcast Introvertendo, produzido por autistas e com discussões sobre autismo, lançou no começo do ano o seu 155º episódio e o primeiro de 2021, chamado "O Problema dos Fogos de Artifício". O episódio trouxe a participação de três adultos autistas e seus relatos sobre a virada de ano, especialmente a queima de fogos de artifício.

O analista de sistemas Paulo Alarcón citou que sofria com fogos de artifício na infância. "Mas com o tempo eu fui pegando o gosto e muito por causa do ambiente que eu fui criado. Eu fui criado grande parte da minha vida em Ubatuba, uma cidade litorânea aqui no litoral norte de São Paulo, uma cidade turística que tem a temporada aí na época das festas de Ano Novo e que tem uma queima de fogos extensiva feita pelos hotéis da região", compartilhou.

LEIA O TEXTO COMPLETO NA NOSSA VERSÃO ONLINE







jamef
Encomendas urgentes

A gente sempre leva o melhor para você

Nossa parceria continua!

Acreditamos na importância e necessidade da disseminação de informações sobre o tema **autismo** e, principalmente no momento em que estamos vivendo, contribuir para a distribuição gratuita dessa revista, reforça todo o nosso 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
JAMEF ENCOMENDAS URGENTES
/JAMEFTRANSPORTES
@JAMEF_ENCOMENDAS_URGENTES

‘Stimados Autistas’ conta experiência de adultos autistas

Feito por um autista, Cristiano de Oliveira, o documentário recebeu o nome de “Stimados Autistas”, que é um trocadilho com termo stim (expressão em inglês para comportamentos repetitivos e estereotipados) e a palavra “estimados”. Lançado no fim de 2020, seis adultos autistas diagnosticados tardiamente falam sobre como foi crescer sem o diagnóstico, relatam a busca por profissionais



youtube/reprodução

e a respeito das adaptações feitas após descobrirem que são autistas.

Disponível no Youtube, o documentário — que tem pouco menos de 56 minutos de duração — foi gravado durante a pandemia de Covid-19, no período de isolamento social, e demorou cerca de dois meses para ser produzido.

LEIA O TEXTO COMPLETO NA NOSSA VERSÃO ONLINE

Chimura fala do último dia da Síndrome de Asperger

Por ocasião do Dia Internacional da Síndrome de Asperger, no último dia 18 de fevereiro, o youtuber Willian Chimura, que também é pesquisador e autista, fez um vídeo muito interessante sobre em 2021 termos tido “O último dia da Síndrome de Asperger”, designação que cairá em desuso nos diagnósticos a partir de 2022, quando entra em vigor o CID-11.

Em seu vídeo, Chimura, esclarece que o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) passou a constar na nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID-11 (ICD-11 na sigla em inglês para International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems),lançada em junho de 2018 pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e que entra em vigor no próximo ano, a partir de 1º de janeiro de 2022.

#RESPECTRO





youtube/reprodução

LEIA O TEXTO COMPLETO NA NOSSA VERSÃO ONLINE



Aplicativo gratuito ensina higiene bucal a autistas

Um aplicativo gratuito, lançado em fevereiro de 2021 foi feito para ajudar pessoas com autismo a se acostumarem com a higiene bucal e a ida ao dentista. O app chama-se "Vamos ao dentista?" e conta com legendas e narração em três idiomas: português, inglês e espanhol. Por enquanto o aplicativo é compatível com iOS (iPhone e iPad), mas outras versões devem ser desenvolvidas futuramente para outros tablets e celulares Android.

A ideia surgiu como parte da tese de doutorado da cirurgiã-dentista Adriana Zink, especializada em tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Um protótipo desenvolvido por Eder Cassola Molina (professor de geofísica da Universidade de São Paulo) foi usado para a coleta de dados, e apresentou resultados satisfatórios que foram utilizados na tese e publicados no artigo "Communication Application for Use During the First Dental Visit for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders", na revista especializada Pediatric Dentistry (vol. 40, número 1, 2018), trabalho que também originou uma cartilha sobre saúde bucal. O protótipo foi expandido, atualizado e reformulado, dando origem ao aplicativo.



O Instituto UniTEA apoia a Revista Autismo!

Nos acompanhe nas redes sociais

@institutounitea

@institutounitea

UniTEA - Unidos pelo Autismo

@unitea-autismo

(54) 3538.0171

unitea.com.br

contato@ unitea.com.br

(54) 99269.1651

instituto UniTEA



Jornalista, autista, criador
do podcast Introvertendo

/introvertendo
@introvertendo
Introvertendo
introvertendo.com.br
@introvertendo

#RESPECTRO

A RELAÇÃO ENTRE A NÃO EXTRADIÇÃO DE JULIAN ASSANGE E O AUTISMO

O fundador do WikiLeaks teria diagnóstico de Síndrome de Asperger?

Na manhã da segunda-feira, 4.jan.2021, a Justiça do Reino Unido decidiu a não extradição de Julian Assange para os EUA, e um dos argumentos tem ligação direta com o autismo.

Assange, que é jornalista, programador e ativista australiano, fundou o site WikiLeaks em 2006, e ficou famoso em 2010 por publicar documentos sigilosos vazados do governo dos Estados Unidos. Após viver como refugiado na embaixada do Equador em Londres, desde 2012, ele foi preso em 2019 e encontra-se sob custódia da polícia londrina.

Desde setembro de 2020, a imprensa britânica passou a noticiar que Assange recebeu o diagnóstico de Síndrome de Asperger. Asperger é uma categoria de diagnóstico em desuso hoje, popularmente conhecida como uma espécie de "autismo leve".

Asperger contém, então, duas características centrais do que compreendemos hoje como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): dificuldade de interação social e comunicação, e comportamentos restritos/repetitivos.

A avaliação de autismo na vida adulta geralmente concentra relatos familiares, testes de habilidades sociais e uma investigação de características do autismo ainda na infância que demandam uma série de profissionais. É um diagnóstico difícil de ser feito e muitas vezes negligenciado.

No caso de Assange, ele foi descrito como uma pessoa inteligente, com interesse rígido em certos tópicos (o que geralmente chamamos de hiperfoco), dificuldade de gerir conversas e interações, poucas amizades ao longo da vida e muitas atividades solitárias.

Uma descrição bem aprofundada sobre o debate em torno das características (e até mitos) do autismo no tribunal estão na cobertura do caso, feita pelo tabloide britânico Daily Mail.

Traços de autismo

O debate em torno de Assange



ser autista não é novo. O próprio Julian Assange disse em 2011 que enxergava traços de autismo em si mesmo e ainda fez uma provocação ao dizer que "todos os hackers" teriam Asperger.

Um lado interessante deste debate é o quanto o autismo dito "leve" sempre foi beneficiado (inclusive culturalmente) pela ideia de sujeitos desajeitados, extremamente inteligentes e de poucos amigos. E isso voltou à tona. Em um artigo de opinião interessante, de outubro de 2020, a escritora australiana Kathy Lette diz saber que Assange era autista, e que esse seria o porquê de as pessoas o interpretarem de maneira injusta ("I knew Assange was autistic — it explains why people read him unfairly"). Kathy, que tem um filho autista de 29 anos, se convenceu de que Julian estava no espectro desde o momento em que se conheceram, quando Assange se mudou para um quarto de sua casa, em 2010.

É curioso também observar o quanto o autismo — como um diagnóstico — tem ilustrado casos peculiares de obstrução da Justiça. No Brasil, recentemente, o hacker preso por atacar sistemas do TSE, de 19 anos, se declarou Asperger.

Por fim, vale reforçar que a nova edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID-11, entra em vigor em 2022. E, a partir de então, o termo "Síndrome de Asperger" poderá ser finalmente sepultado — tudo estará integrado no TEA.

GOLPE APLICADO EM MÃES DE PESSOAS COM TEA

Denuncie o perfil no Facebook e avise suas amigas!

"Olá a todos, quero compartilhar com vocês um golpe que está acontecendo através das redes sociais dentro dos grupos de interesses de autismo do Facebook.

Não é de hoje que ficamos sabendo dos mais diferentes golpes que são aplicadose, até que o *modus operandi* comece a ser divulgado nas redes sociais, milhares de pessoas já foram roubadas e enganadas.

Normalmente esses grupos de estelionatários e ladrões sempre procuram pessoas vulneráveis e idosos. Recentemente descobriram uma vulnerabilidade nas mães de pessoas autistas, muitas de nós são mulheres sozinhas que fazem parte de grupos bem específicos do Facebook, tornando bem fácil a identificação!

É com tristeza que compartilho com vocês o que aconteceu comigo.

Nós, mães de autista, sabemos



todos os desafios que enfrentamos e o quanto ficamos emocionalmente desgastadas e muitas vezes nos sentimos absolutamente sozinhas, sempre num esforço descomunal para incluir e fazer valer os direitos dos nossos filhos.

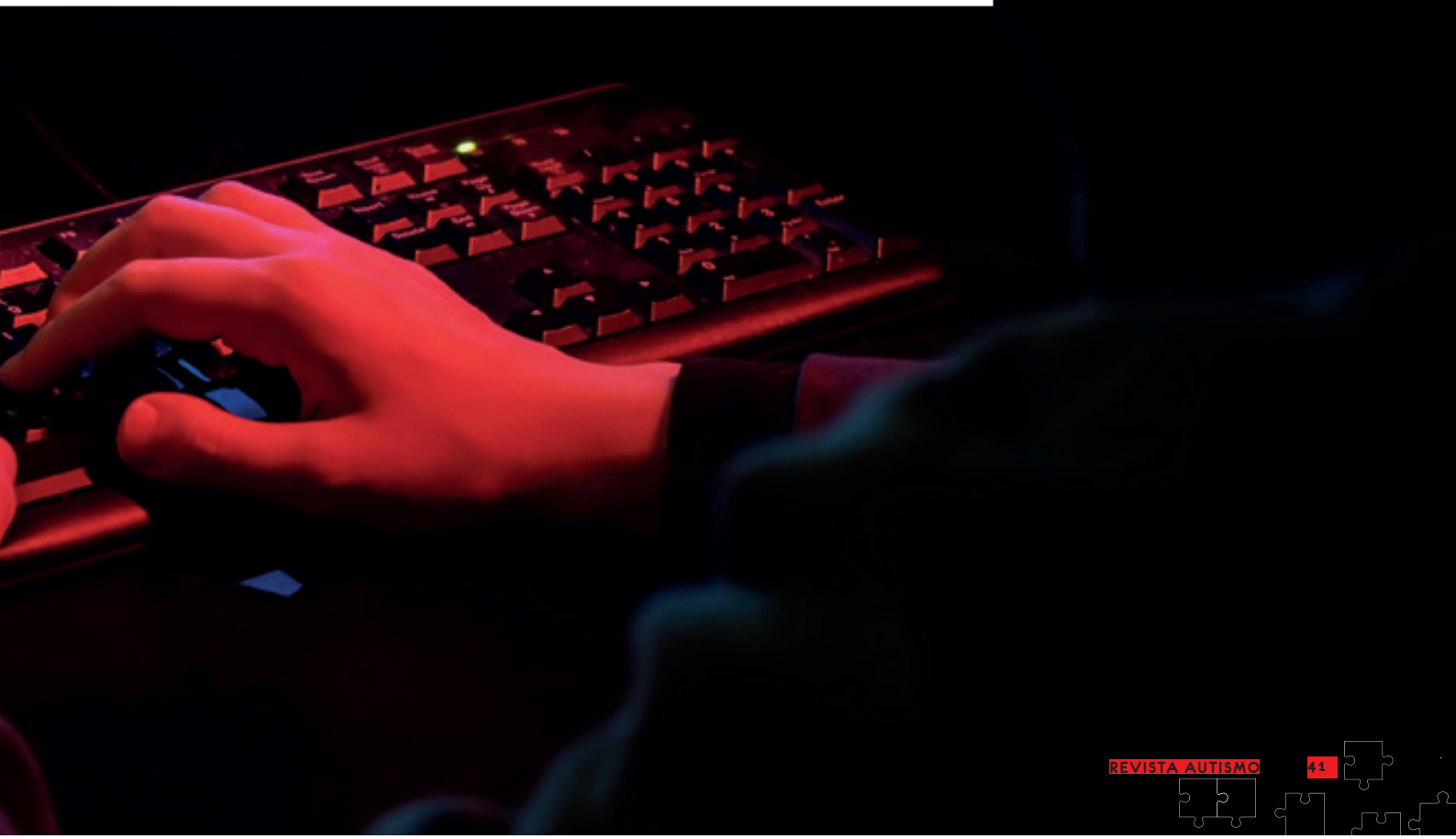
Eu estava deprimida e sozinha e fiz um *post* de desabafo num desses grupos, dos tantos que eu faço parte. Em seguida, alguns homens que faziam parte desses grupos de pais de pessoas com TEA começaram a me pedir amizade e enviar mensagens no privado perguntando se eu precisava de ajuda, me dizendo que eu era uma mulher incrível, que eles entendiam todos os desafios de estar sozinha com um filho com TEA, oferecendo suporte e por aí vai!

No começo achei meio estranho, se fosse apenas um, eu até que teria caído, mas como foram três ao mesmo tempo fiquei desconfiada, não era possível que três homens divorciados ou solteiros, que aparentemente tinham fotos em algum lugar fora do Brasil, com perfis bem curtos e sempre com alguma mensagem bonita falando de Deus, estavam interessados em mim ao mesmo tempo. Pensei: será?

Comecei a verificar os perfis e fui dando trela até que um deles falou que queria me ver, que queria muito estar ao meu lado, mas precisava de dinheiro para pagar a passagem porque ele estava morando fora do Brasil. Um deles chegou a me ligar de madrugada pelo Messenger para me pressionar. Aí entendi que se tratava de um golpe, com o objetivo final de receber o nosso dinheiro em alguma conta corrente.

Esses perfis procuram mães de pessoas com TEA sozinhas e, depois de algum *post* que a gente compartilha, mostrando que não está bem, eles imediatamente pedem amizade e começam a enviar mensagens como se estivessem interessados no que estamos vivendo. Em seguida se dizem interessados e depois pedem o nosso dinheiro para poder vir nos ver! Se você achar um perfil assim, denuncie ao Facebook e compartilhe com as suas amigas do grupo. Assim podemos proteger umas às outras!

Estejam atentas, não caiam nesse golpe!



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.



PERDAS

Há 17 anos os grupos de apoio aos pais/cuidadores eram escassos. Formamos um grupo, basicamente de mães da clínica-escola que nossos filhos frequentavam. Uma vez por mês, deixávamos as crianças na escola e íamos tomar café em uma padaria da cidade, famosa pelo seu buffet. Conversávamos, trocávamos ideias, consolávamo-nos. Era bom, além de necessário.

Meu filho, ao adolescer, começou a ter demandas que eu não percebi. Como ele não é verbal, o seu modo de expressar suas necessidades era transgredir. Como sou de formação muito rígida, de origem alemã, era disciplinadora, mesmo que isso envolvesse castigos físicos (me penitencio até hoje por isso). Bem, é claro que não deu boa coisa. Pedro cada vez mais agressivo, nós tentando controlá-lo fisicamente. Terrível. Móveis quebrados, espelhos destruídos, tapas e puxões de cabelo, gritos e choros. Comecei a pensar, seriamente, que o fim do meu filho seria a internação, e isso me destruia.

Em um desses cafés, desesperada que me encontrava, comecei a conversar com a mãe de um colega do Pedro, mais velho. Eu queria desabafar, basicamente. Mas essa era uma amiga de ouro! Ela não somente me escutou com muita empatia e compaixão, ela me contou a história dela, do marido e do filho. Curiosamente nossos filhos tinham muitas semelhanças em seus desenvolvimentos, e eles, ao contrário de nós, usaram os sentimentos para lidar com a situação. Então ela começou a me instruir, tranquilamente, pacientemente, sobre o que fazer nessas situações dificílimas. Mudei meus paradigmas, a partir desse dia. E iniciamos, eu e meu filho, uma longa e difícil estrada de retorno. E conseguimos! Foi uma jornada de autoconhecimento e de aceitação. Minha gratidão a essa amiga e sua família não tem tamanho.

Eis que, semana retrasada, recebi a notícia que todos estavam com Covid, hospitalizados. Mãe e filho na UTI. Começamos vários grupos de oração, uma corrente de boas vibrações. O casal começou a se recuperar, eventualmente receberam alta. Mas o nosso amiguinho, ele, infelizmente, ainda não apresentava melhoras.

Ontem fui à missa de sétimo dia desse rapaz tão querido, que trilhou um caminho difícil, junto com seus pais. Conversei com minha amiga, apesar do distanciamento, e ouvi dela que, apesar da tristeza, ela tinha a sensação do dever cumprido, que seu filho estava bem, com toda certeza. Dizer o que? Só pedi que Deus a abençoasse grandemente, e lhe agradeci por ser quem ela é.

VOLTANDO ÀS AULAS, A PERGUNTA É: E OS AUTISTAS?

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

Em época de pandemia, ninguém será obrigado a voltar às aulas presenciais, portanto é uma escolha dos pais enviarem, ou não, seus filhos. Caso tenha retirado o filho da escola, o responsável deverá matriculá-lo de volta, mesmo no caso de escola pública.

Alunos com autismo não podem ter regras diferentes para voltar às aulas presenciais. Entretanto, pessoas com autismo não são obrigadas a usar a máscara na escola (o mesmo se aplica ao uso, em transporte, avião, supermercado, clínicas ou qualquer local público). O uso opcional da máscara está previsto na Lei 14019/2020, § 7º. Imprimir a lei e andar com ela pode facilitar, pois a maioria das pessoas não a conhece. Se todos os alunos retornam às aulas, impedir o autista por causa do autismo, ou porque ele não usa a máscara, é discriminação e não pode ser admitido. Vale lembrar, logicamente, que, apesar de ser um direito, não usar a máscara expõe a própria pessoa a grande risco e o melhor, segundo estudos científicos, para quem não consegue usar a máscara, é ficar em casa, isolado, durante a pandemia de Covid-19.

Com ou sem pandemia, os aspectos a seguir devem ser observados:

- não existe limite de aluno de inclusão por sala de aula;

- se houver vaga disponível na turma e horário desejado para matricular seu filho, negar por qualquer motivo é discriminação e inaceitável;

- alunos com autismo têm direito a educação e avaliação individualizada. Isso significa que o aluno com autismo precisa ser ensinado e avaliado de acordo com as suas capacidades.

- alunos com autismo têm direito à adaptação de material sem custo adicional. Uma vez que nem sempre os alunos com autismo conseguem acompanhar os outros, utilizando o mesmo material didático, a adaptação do ensino e do material é responsabilidade da escola, sem qualquer custo adicional para os pais.

- alunos que não frequentam aulas presenciais têm direito a aprender da mesma forma que os que frequentam.

Até que seja liberado o retorno às aulas em 100% das escolas, as aulas precisam ser híbridas, isto é, online e presencial, para que o ensino aconteça de fato.

- alunos com autismo que necessitam de mediação no âmbito pedagógico têm direito a um profissional capacitado a exercer esse papel junto ao educando autista, sem custo adicional, de acordo com a Lei 12764/2012.

É preciso, porém, comprovar que o aluno necessita desse profissional. Isso pode ser feito por laudo médico (no site Autismo Legal há um modelo).

Caso aconteça qualquer infração ao que foi exposto aqui, denuncie!

Defensoria Pública, Ministério Público, Secretaria de Educação e boletim de ocorrência online são vias para que as medidas contra as infrações sejam encaminhadas.

artigo 88 da Lei 13.146/2015: Lei Brasileira de Inclusão

artigo 3º Parágrafo único da Lei 12.764/2012: Lei Berenice Piana.

Introvertendo

EMPATIA, FALTA DE EMPATIA OU ANTIPATIA



Nayara Delgado

é autista, mãe, mãe e mãe... Nas horas vagas cria sistemas e sites. Compulsiva por conhecimento bíblico e por história, é uma das integrantes do podcast Introvertendo.

introvertendo
@introvertendo
introvertendo
www.introvertendo.com.br

Coisa que sempre me pareceu estranha é a dita "falta de empatia" autista.

A princípio, ignorei a questão tomando como "não sabem o que dizem". Agi assim até perceber que para toda a experiência de vida que um colega relata, meu padrão é o de relembrar algum acontecimento semelhante que me ocorreu, e então sim, a partir desta perspectiva - que eu vivi - ponderar sobre a dor ou o sentimento do outro.

Tomar consciência deste comportamento mexeu com meu brio! Será que finalmente encontrei o significado do que se quer dizer com "autista não tem empatia"? Será que a empatia que demonstro, no fundo, é apenas comigo mesma, logo, não é empatia?

Conversando com colegas autistas, não foi difícil encontrar relatos e confirmações de que muitos deles operam da mesma forma. Em resumo, não existe o colocar-se no lugar do outro. Para compreendermos o sentimento do outro, o que ocorre é o inverso: trazemos o outro para o nosso lugar.

Como autista, obviamente sei que nem todas as pessoas sentirão o mesmo ao experienciar os fatos da vida. Neste caso, tenho um leque de probabilidades para supor, mas imaginar é muito mais superficial, confesso. Por isso, frases como "sinto muito" me soam absolutamente estranhas e descabidas, se eu não estiver sentindo nada. Eis o motivo pelo qual utilizo tão raramente expressões deste tipo. No entanto, quando as utilizo há uma sinceridade tão absoluta que literalmente dói!

Eu me pergunto: De fato, entre neurotípicos, isso funciona de forma diferente? É tão comum observarmos que os mais versados nas dificuldades da vida compreendem melhor quando o assunto é dor ou alegria. Estes conseguem abandonar opções binárias, a de bom ou mau, apercebendo-se mais comumente que o ser humano é demasiado complexo e por vezes vestir-se-á de uma ou outra roupagem, a depender do contexto.

Outra questão é: Operar de maneira diferente na compreensão dos sentimentos alheios pode ser chamado de falta de empatia? Todos os autistas operam da mesma forma na questão empática?

Não tenho respostas, mas uma coisa eu sei: Autistas se importam com o outro, ainda que tenhamos que "olhar para dentro de nós" para compreender o sentimento.

Creio que ruim mesmo é a falta de interesse real para com o próximo, muitas vezes também associada ao excesso de sensibilidade em relação a si mesmo, mas todos podemos observar que isso não é um problema restrito ao autista. Creio que isto sim é não empático, pior do que isso: é antipático!

AUTISMO – NÃO ESPERE, AJA LOGO!

EDITORA M.BOOKS

M.BOOKS



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

NAS MELHORES LIVRARIAS

autismo.paivajunior.com.br

Mais de 5.000 exemplares vendidos

Imagem meramente ilustrativa

SPARKSHORTS: FLUTUAR E FITAS

Ficha Técnica

FICHA TÉCNICA:

Flutuar
Título original: Float
Lançamento: 2019
Direção: Bobby Alcid Rubio
Gênero: animação, família, fantasia
Duração: 9 min
Disponível em: Disney Plus

Fitas
Título original: Loop
Lançamento: 2020
Direção: Erica Milsom
Gênero: animação, família
Duração: 11 min
Disponível em: Disney Plus

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
https://www.youtube.com/watch?v=-9QpHo9DUcwQ



Não é novidade que a Pixar Animation Studios possui um currículo de respeito. Suas animações produzidas para a tela de cinema já marcaram o clima intelectual e cultural de pelo menos duas gerações ao redor do mundo. *Porém, "Toy Story" e outras franquias grandes à parte, o estúdio também marcou por seus curta-metragens e, de alguns anos para cá, tomou corpo a iniciativa de produzir curtas que não se limitassem à exibição obrigatória antes de um de seus longas metragens.*

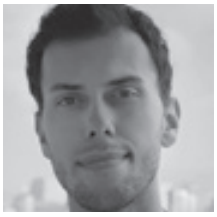
A partir daí, nasceu o projeto SparkShorts. Nele, funcionários da Pixar recebem um semestre e um orçamento limitado para produzir seu próprio curta. Inicialmente, esses curtas foram publicados no Youtube da empresa, e atualmente são lançados no Disney Plus. O diferencial mais marcante do projeto são os temas mais maduros que costumam ser abordados em cada uma das obras. Alguns exemplos são "Purl", que trata do machismo estrutural, e "Segredos Mágicos", que aborda a dificuldade de se assumir homossexual para a família. Por hoje, quero destacar "Flutuar", cujo tema geral sobre aceitação pode ser facilmente aplicado a diferentes tipos de neurodivergências, e "Fitas", que focaliza especificamente em TEA.

Em "Flutuar", um pai descobre que seu filho consegue levitar, e passa a restringi-lo para não causar uma impressão que ele considera ruim nas pessoas à sua volta. Seu filho fica feliz toda vez que tem a liberdade para poder flutuar, mas o pai coloca pedras em sua mochila, o amarra no chão, e o força a usar roupas que cobrem seu rosto (esse último sendo uma prática não tão incomum entre alguns pais de neurodivergentes). Eventualmente, ele grita com o filho e questiona "Por que você não pode ser normal?". Após perceber o impacto negativo que causou, ele finalmente deixa o filho livre para voar no parque de diversões, e para de se preocupar com as opiniões externas. O curta foi dirigido e escrito por Bobby Rubio, e é inspirado na sua relação com seu filho autista.

"Fitas", por outro lado, aborda como alguém totalmente não familiarizado com o autismo pode passar a entendê-lo e a interagir "de acordo", contando a história de Renee, uma garota autista, com forte dificuldade de comunicação, que é levada para um passeio de barco com seu parceiro de acampamento Marcus. Escrito e dirigido por Erica Milsom, o curta contou com a consultoria da Autistic Self Advocacy Network (ASAN), uma organização sem fins lucrativos composta por e feita para membros da comunidade autista, que garantiram uma extrema autenticidade na personagem de Renee.

Um diferencial muito grande em "Fitas" é, em certos momentos, alternar para o ponto de vista de Renee, e a representação deles é talvez uma das mais fiéis já feitas em um filme. O foco em elementos visuais diferenciados, a linha de pensamento que Renee tem para tomar decisões,

a hipersensibilidade sensorial, e a extrema duração de uma crise desencadeada por acidente, são elementos com que familiares de pessoas com autismo estarão perfeitamente familiarizados. Por outro lado, são uma ótima fonte didática para aqueles que não convivem com tais situações no seu dia-a-dia. Podemos esperar que os próximos SparkShorts a serem lançados continuem abordando temas importantes variados, com o tato e a atenção que merecem receber.



Diego Lomac

é videomaker, fotógrafo e editor, graduado em Cinema, Rádio e TV e irmão de Rafael, autista de 24 anos.

diegolombomachado@gmail.com

@diegolomac



DIEGO LOMAC

Filmagem

Fotografia

Edição

Grafismo

Criação e Assistência em Audiovisual

(11) 95047-5255

@diegolomac

diegolombomachado@gmail.com

#RESPECTRO

Comunidade na Causa

A IMPORTÂNCIA DA REDE DE APOIO NA MATERNIDADE ATÍPICA



Larissa Lafaiete

é ativista, advogada, mãe do Augusto Mangussi, que tem 13 anos e é autista e artista plástico.

@terapiademaes_atipicas

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) representa um grande desafio em decorrência da frequência crescente de diagnósticos. Cada vez mais se percebe a necessidade de uma rede de apoio, cuidado e partilha. A dificuldade de diagnóstico precoce faz com que muitos adultos se descubram autistas tardiamente e necessitem de apoio e do envolvimento familiar.

Em setembro de 2020, unimos nosso carinho e criamos o "Grupo Terapia de Mães", um projeto de grupo terapêutico de mães atípicas e professores pela inclusão. Contamos com centenas de mães e professoras nesse grupo em que



oferecemos palestras online uma vez por semana, com profissionais altamente capacitados, de acordo com o interesse manifesto e temáticas escolhidas pelos próprios membros dos grupos. As palestras também são disponibilizadas no Youtube. Essa ação busca auxiliar famílias no enfrentamento das questões diárias, proporcionando-lhes momentos de aprendizado e troca de experiências. Criamos também um grupo de acessibilidade jurídica para responder às dúvidas relacionadas ao direito dos autistas e, em breve, daremos início a um grupo com psicólogos para auxiliar muitas famílias que estão passando por sofrimento emocional, esgotamento psicológico e físico. Esse grupo visa oferecer atenção e cuidados relativos à escuta das famílias, ou seja, um apoio para o bem estar do cuidador.

Contamos com a participação de autistas para aprendermos por meio da experiência de vida de cada um. Os grupos de terapia de mães atípicas foram criados por mim (Larissa Lafaiete), ativista, advogada, mãe do Augusto Mangussi, que tem 13 anos e é autista e artista plástico; Daniele Alves, ativista, criadora do @teaemfamilia, mãe do Rafael, autista e por Maria Julia Varella, autista, pedagoga e especialista em educação inclusiva. Para Maria Julia o maior objetivo da iniciativa é dar acolhimento às mães que muitas vezes se sentem solitárias. Daniele Alves diz que até pouco tempo, para ouvir um profissional era preciso participar de congressos, o que acabava sendo difícil para as mães. Nossos grupos trazem acesso a esse conhecimento, e então podemos fazer o melhor pelos autistas.

Para participar das palestras semanais no Zoom, basta seguir o perfil @terapiademaes_atipicas no Instagram.



Liga dos Autistas

O QUE SIGNIFICA MESMO SER AUTISTA?



Priscila Jaeger Lucas

é autista e tem transtorno esquizoafetivo. É formada na graduação de marketing e licenciatura, pretende seguir o caminho de pesquisadora de educação. Gosta de estudar o cérebro e filosofia e ama seus dois cachorros (Sherlock e Menina) e sua gatinha (Luna Lovegood).

Era um sábado comum, eu entrava em uma crise enquanto me recuperava de outra, pensava constantemente que eu era uma pessoa quebrada que nunca conseguiria ter uma vida normal, contribuir para a sociedade. No meio da terapia minha psicóloga parou tudo e disse: Priscila, isso é autismo. Ok, eu já tinha ouvido falar sobre autismo, eu conhecia pessoas com filhos autistas, mas eu não tinha me preocupado em conhecer profundamente o que é ser autista.

Quando ela me falou sem muitos detalhes, explicando que minhas crises se deviam às minhas características neurodiversas, foi como se um mundo novo tivesse sido aberto para mim. Eu não estava sozinha! Eu não era a única com essas dificuldades, eu poderia finalmente começar o tratamento adequado e conseguir enfrentar os monstros que me impediam de ser quem eu sempre quis ser.

Encontrei então o grupo de apoio da Liga, fui aceita e tinha mil perguntas para fazer. Toda e qualquer dúvida foi respondida, eu me senti acolhida, porque muitas pessoas diziam que sentiam as mesmas coisas, que viviam as mesmas crises. Viver em uma comunidade de autistas me fez perceber o verdadeiro significado de união.

Falo por mim quando digo que muitas vezes me sinto sozinha, meus amigos autistas são minha força nas crises e minha lembrança de que eu sou válida. Aos poucos fui entendendo o que significa ser autista: autismo não é um transtorno que afasta as pessoas, é uma oportunidade de união.

Quando falo de união, digo o ato de levantarmos as vozes para combater os preconceitos. Óbvio que sem violência, a melhor arma que temos é a educação. Precisamos investir nas gerações presentes e futuras para que a imagem negativa da incapacidade não se relacione mais com o autismo. Para que autistas em todos os matizes do espectro consigam ter seus direitos garantidos e, principalmente, que nenhum de nós seja submetido a nenhuma situação vexatória.

Quando um irmão autista sofre, todos sofremos! O ativismo autista é nossa principal arma para educar a população como um todo. Somos válidos! Somos capazes! Vamos lutar por nossos direitos!



Ilustração: @xabdeberaldo

@liga.dos.autistas

REVISTA AUTISMO

Faça como milhares de pessoas.
Assine já e receba
a **Revista Autismo** no seu
endereço, pagando somente o frete.

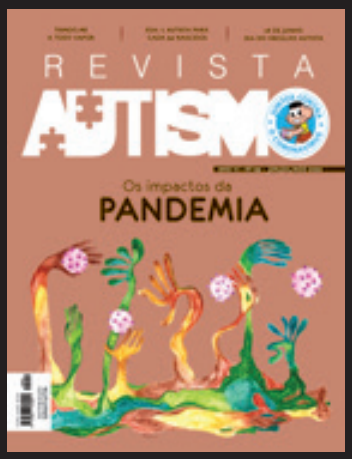
















Acesse

assine.RevistaAutismo.com.br

A **TISMOO** está presenteando os leitores da REVISTA AUTISMO com uma promoção no T-Exom (Sequenciamento do Exoma Completo): de ~~R$**5.290**,00~~ por R$**2.997**,00*

Para adquirir Leia o QR code

ou acesse: tismoo.us e utilize o cupom REVISTAVINTE21-V1

É a oportunidade que você estava esperando para realizar o seu exame genético

ADQUIRA JÁ

*Promoção válida até 30/04/2021. Quantidade limitada. Pagamento à vista.

- Sequencia aproximadamente 1% do genoma e compreende 85% das alterações genéticas relacionadas às doenças atualmente conhecidas;
- Padrão de qualidade com excelente cobertura de dados;
- Coleta feita de forma remota, sem sair de sua casa;
- Incluso uma reunião online com nossos especialistas após a entrega do laudo para explicação dos resultados obtidos.

Quer saber mais sobre os nossos exames?

tismoo.com.br tel. +55 11 3251 1964 cel. +55 11 95638 4178

tismoo
THE BIOTECH COMPANY