Guia da Empatia

O que pessoas com autismo gostariam que você soubesse.

REVISTA AUTISMO | DENTRO DA HISTÓRIA

Introdução

02 de Abril
Dia Mundial de Conscientização do Autismo

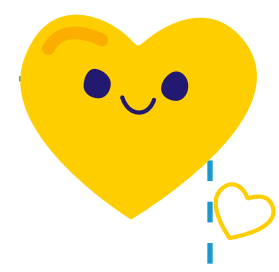
No dia 2 de abril é celebrado o **Dia Mundial de Conscientização do Autismo**, uma data criada em 2007 pela ONU para atrair a atenção das pessoas e difundir mais informações sobre a realidade das pessoas autistas. Neste dia, cartões-postais de todo o planeta se iluminam de azul, cor símbolo do autismo — no Brasil, o mais famoso é o Cristo Redentor.

Em 2020, pela primeira vez a comunidade envolvida com a causa do autismo em todo o país se uniu em uma campanha nacional com o tema: **“Respeito para todo o espectro”**. Destacando a palavra que hoje é usada no termo “Transtorno do Espectro do Autismo”, o propósito da campanha é conscientizar sobre a enorme diversidade na maneira como o autismo afeta cada pessoa.

E para que haja respeito, é preciso haver informação e conhecimento. Por isso, a **Revista Autismo** e a **Dentro da História** se uniram para criar o **"Guia da Empatia"**, um material que traz informações que todos nós precisamos saber para sermos capazes de compreender e conviver com pessoas autistas, e assim transformar nossos espaços e atitudes para fazer do mundo um lugar mais acolhedor e respeitoso para elas.

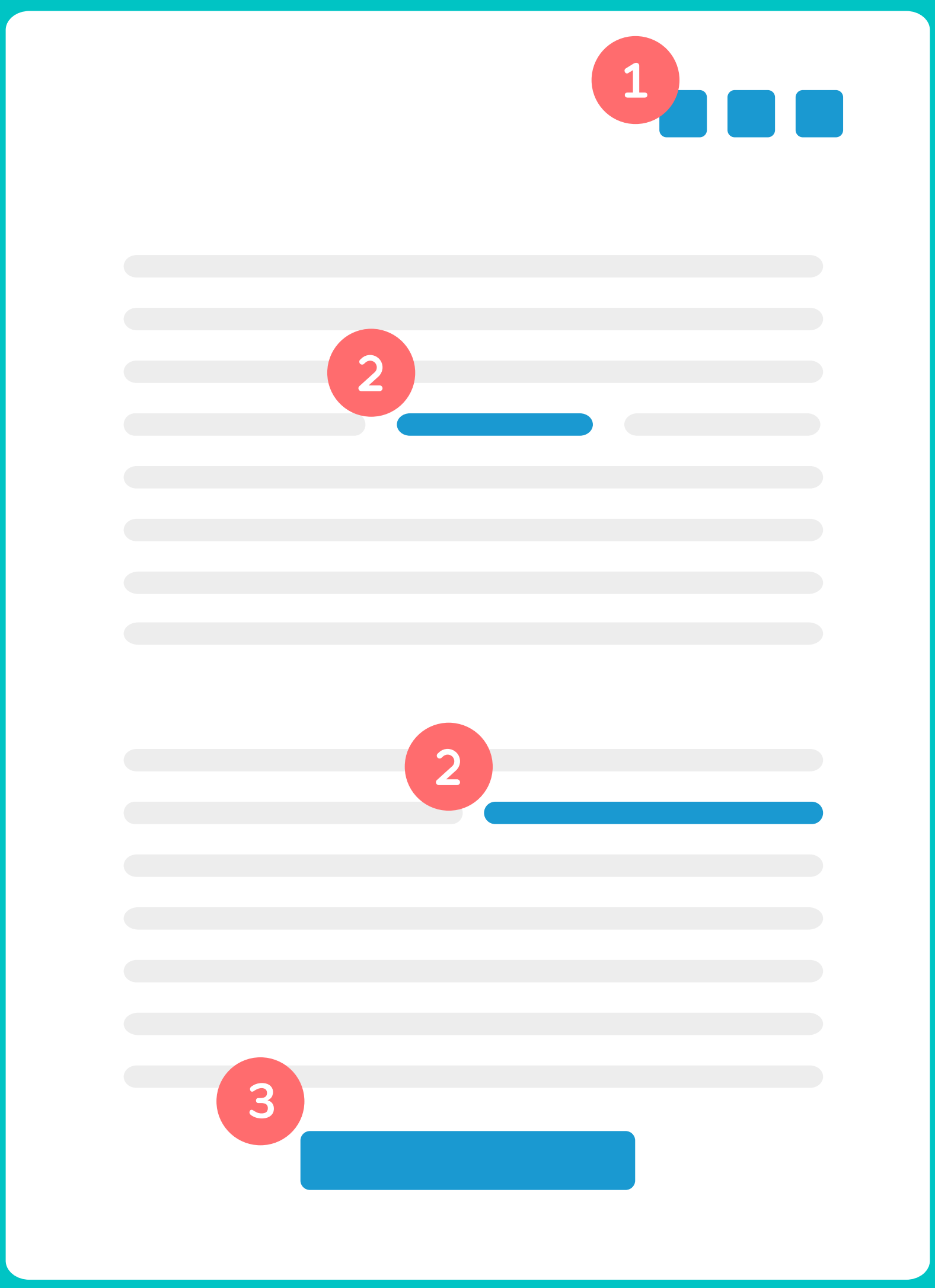
Além de explicações sobre o que é o espectro autista e as verdades sobre mitos relacionados ao transtorno, o guia traz depoimentos de pessoas que vivem a realidade do autismo. Elas compartilharam suas experiências e revelaram tudo que esperam que as outras pessoas saibam para que possam tratá-las com mais respeito.

Aproveite a leitura, coloque as dicas em prática e compartilhe este material com outras pessoas para incentivarmos juntos o respeito para todo o espectro!



E-book Interativo

Este ebook é interativo, isso quer dizer que você vai encontrar links com conteúdos complementares, sinta-se à vontade para clicar.



1 - Links de compartilhamento. | 2 - Links dentro dos textos.
3 - Botões para links externos.

Índice

Entendendo o Autismo

1.1 O que significa Transtorno do Espectro Autista?

1.2 Quais são as causas do autismo?

1.3 Vacina causa autismo?

1.4 Como é feito o diagnóstico?

1.5 Como é o tratamento?

01

Aprendendo com quem convive com o TEA

2.1 Depoimento da Joana

2.2 Depoimento da Laura

2.3 Depoimento da Paula

02

Conclusão

Troca de experiências e protagonismo das pessoas com autismo.

01

Entendendo o Autismo

Para começar, você entenderá as informações essenciais sobre o autismo: o que é, as causas, os sinais apresentados, como é feito o diagnóstico e qual o tratamento indicado.

1.1 O que significa Transtorno do Espectro Autista?

O autismo recebeu o nome técnico oficial de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Ele é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social e no comportamento, ou seja, dificuldades na socialização, na comunicação verbal e não verbal, assim como a demonstração de interesses restritos e de movimentos repetitivos.

Não há só um tipo de autismo, mas muitos subtipos do transtorno. É tão abrangente que se usa o termo **“espectro”**, pelos vários níveis de comprometimento: há desde pessoas com outras doenças e condições associadas, como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, com vida comum, algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

Fonte

Todas as pessoas no espectro autista, porém, apresentam em menor ou maior grau dificuldades de comunicação e relacionamento social. As diferentes condições do desenvolvimento neurológico se baseiam em três características fundamentais, que podem se manifestar em conjunto ou isoladamente: dificuldade de comunicação por deficiência no domínio da linguagem e no uso da imaginação para lidar com jogos simbólicos, dificuldade de socialização e padrão de comportamento restritivo e repetitivo.

1.2 Quais são as causas do autismo?

Hoje, as pesquisas mostram que há influências genéticas e também do ambiente para o desenvolvimento a ocorrência do autismo, que muitas vezes é o resultado da interação entre os genes e fatores externos. Cada pessoa tem uma arquitetura genética única e está submetida, desde a vida intrauterina, a influências ambientais diferentes. A interação destes fatores, individuais e específicos de cada um pode resultar no TEA.

> Hoje, as pesquisas mostram que há influências genéticas e também do ambiente para o desenvolvimento a ocorrência do autismo...

Fonte

1.3 Vacina causa autismo?

Não! Isso é fake news. **Não há evidência** de uma associação entre a vacina contra sarampo, caxumba e rubéola e o transtorno do espectro autista. Alguns estudos antigos que sugerem uma ligação continham erros metodológicos e inclusive o médico responsável teve seu registro cassado.

Também não há evidências de que qualquer outra vacina infantil possa aumentar o risco do desenvolvimento de TEA. Ao contrário: as revisões sobre **a relação entre o conservante timerosal** ou **os adjuvantes de alumínio contidos em vacinas inativadas e a possibilidade de desenvolvimento do transtorno concluíram que não há risco algum**.

Fonte

1.4 Como é feito o diagnóstico?

O diagnóstico precoce é fundamental para garantir um tratamento que ajude a criança com autismo desenvolver todo o seu potencial. Algumas crianças apresentam sinais antes mesmo dos 2 anos de idade. A seguir estão alguns os sinais de autismo mais comuns.

Porém, é importante saber que estes sinais não são sinônimo de diagnóstico de TEA. Eles devem chamar a atenção de pais e cuidadores e quem pode fazer o diagnóstico é uma equipe especializada. Ainda hoje não existe um exame laboratorial ou de imagem específico para o autismo, e o diagnóstico é embasado em análises que devem ser realizadas por especialistas da área, como médicos neuropediatras e psiquiatras da infância.

A seguir estão os sinais de autismo mais comuns:

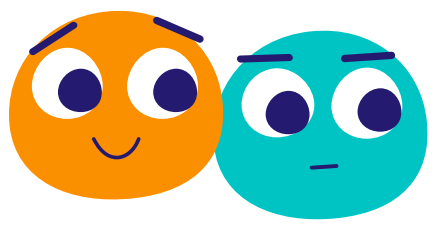
Fonte

Alguns dos sinais do autismo

1

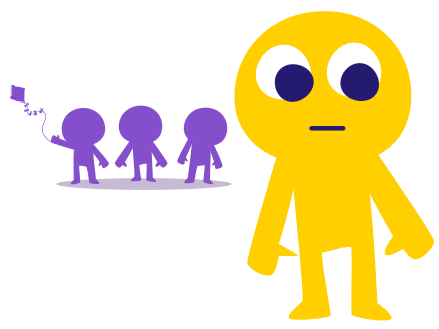
Durante a amamentação, não interagem com a mãe.

2



Não conseguem olhar nos olhos das pessoas.

3



Têm dificuldade para interagir socialmente.

4

Não atendem quando chamadas pelo nome.

5

Separam objetos por cor e tamanho, mantendo comportamentos repetitivos e sem finalidade aparente.

6

Ficam horas com um objeto fazendo o mesmo movimento, geralmente circular.

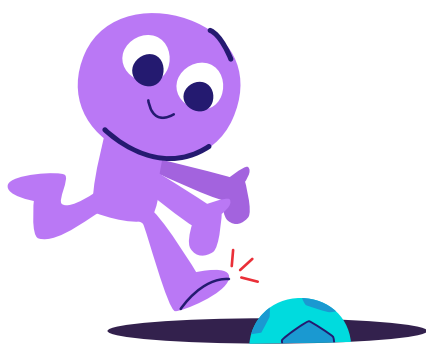
7

Apresentam movimentos corporais repetitivos, às vezes de forma violenta.

8

Em vez de pedir, levam as pessoas pela mão até o lugar onde querem que algo seja feito.

9



São mais sujeitos aos perigos do dia a dia.

Fonte

eBook | Guia da Empatia: O que pessoas com autismo gostariam que você soubesse

1.5 Como é o tratamento?

O tratamento do Transtorno do Espectro Autista é amplo e deve ser feito por uma equipe multiprofissional. Além do pediatra, de acordo com as necessidades de cada criança o tratamento pode envolver: psicólogo, psiquiatra, neurologista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, geneticista, educador físico e pedagogo.

A terapia com abordagem cognitivo-comportamental tem apresentado bons resultados no TEA.

Fonte

02

Aprendendo com quem convive com o TEA

Agora que você já compreende melhor o que é o autismo, poderá aprender mais sobre como as pessoas autistas sentem e veem o mundo, quais as suas dificuldades e como elas gostariam de ser tratadas para conviver com mais respeito.

2.1 Depoimento da Joana

Meu nome é Joana

*Esse conteúdo tem fonte em depoimentos e representa as opiniões dos entrevistados.

Tenho 33 anos, 3 filhos e um relacionamento. Descobri o autismo aos 31 anos e hoje faço parte da **Liga dos Autistas**, grupo criado para trazer informação, diversão e experiências de vida para pais, mães e tutores de outros autistas, assim como para os próprios autistas adultos se identificarem e saberem que não estão sozinhos.

Meu trabalho

Trabalho em casa com design, webdesign e social media. Minha maior dificuldade em arrumar trabalho é a tratativa com os clientes. Dar atenção, oferecer novos serviços, manter contato e mantê-los felizes com atenção. Por essa razão, não costumo manter meus clientes fixos por muito tempo.

Minha família

Moro com meus filhos e minha mãe, e sem ela eu não seria nada. Ela é minha fortaleza. Sempre me incentiva e me ajuda com as crianças para que eu consiga tempo para trabalhar. Ser uma boa mãe é meu principal foco, e para isso, preciso trabalhar e conseguir dinheiro. Meu relacionamento atual não é com o pai dos meus filhos. Ele não convive conosco e não entra em contato. Meu atual relacionamento é com um homem muito respeitoso e carinhoso comigo e com eles, e tem muita paciência.

Meu dia a dia

Eu sei dirigir, mas não sei andar de ônibus. Tenho dificuldade em atravessar a rua e não tenho muita noção de perigo, a não ser com meus filhos. Com eles sou extremamente cautelosa.

Tenho extrema dificuldade em falar com as pessoas, a não ser que elas me façam perguntas, assim me ajudam, guiando-me para que eu saiba o que responder ou como reagir. Escrevo sem dificuldades, mas para falar sem um script eu me enrolo muito e não consigo escolher as palavras certas para expressar os meus sentimentos.

Não sou independente, preciso de bastante assistência no dia a dia como ser lembrada de beber água ou ir ao banheiro. Eu não tenho sede, então passo dias e dias sem beber água até passar mal. O mesmo acontece com comida. Tenho uma agenda onde todos os dias escrevo meus afazeres. Com ela, uso a agenda do celular e diversos despertadores para me lembrar de tomar remédio, escovar os dentes, tomar banho, etc. Sem essa lista, fico totalmente perdida e não faço nada.

Quero que todos saibam que...

Todo autista é diferente, e um espectro é muito mais do que uma linha reta que vai de “leve” a “severo”. **Mesmo sendo autistas, podemos evoluir e chegar a ter algum, ou total nível de autonomia e independência.**

Existem coisas que não conseguimos fazer, não adianta o quanto tentemos, e é importante respeitar esse limite. Para nós, algumas exigências são equivalentes a pedir para que um cego enxergue ou que um cadeirante se levante e ande. E não é bem assim.

> “Todo autista é diferente, e um espectro é muito mais do que uma linha reta que vai de “leve” a “severo”. “

Coisas simples para os neurotípicos podem ser muito difíceis para nós. Quando um neurotípico está numa conversa casual, por exemplo, fica em determinada postura naturalmente. Já nós, estamos pensando a cada movimento. “Será que devo me virar mais? Será que devo coçar o nariz agora? Quero cruzar os braços, será que é apropriado?” Isso é assim, o tempo todo e em todas as situações. Isso nos cansa e nos desgasta muito. Por diversas vezes contribui para que entremos em crise.

> “Coisas simples para os neurotípicos podem ser muito difíceis para nós.”

Nós entendemos e ouvimos o que falam sobre nós, mesmo que às vezes pareça que não ouvimos as coisas. Nos sentimos pressionados a parecermos normais, e essa pressão traz culpa, pois não podemos mudar quem somos, e não deveríamos ser forçados a isso.

Eu gostaria que as pessoas...

Fossem mais tolerantes e amigáveis com autistas, sejam crianças ou adultos. Chamar pra ficar junto, incluir a gente na conversa por exemplo. **Muitas vezes queremos participar, mas não sabemos como**.

Não façam comentários como “Nem parece que você é autista” ou “Tem certeza? Acho que você não tem nada”, pois isso nos invalida como seres humanos.

E respeitem nossos limites individuais. Se um autista adulto diz que não consegue fazer algo, não desacredite e diga que precisa “se esforçar mais”. Pode ter certeza de que já tentamos fazer essa coisa muitas vezes, mas às vezes simplesmente não conseguimos. A pressão só nos atrapalha. Já estamos com a cabeça cheia 24h por dia, se ainda assim somos pressionados, a chance de ter uma crise desencadeada é muito grande.

Gostaria que não falassem mal de nós ou fizessem comentários negativos, principalmente perto de nós. Não mintam para nós, e sejam diretos no que querem dizer, isso sempre! É muito gostoso ser bem tratado, sentir-se querido e bem vindo aonde quer que estejamos. Então se eu puder pedir algo, peço gentileza e paciência conosco. Essencialmente é isso. Se você tem carinho por algum autista, é importante que diga isso a ele, pois é possível que ele não compreenda isso por si só.

> “Então se eu puder pedir algo, peço gentileza e paciência conosco.“

2.2 Depoimento da Laura

Meu nome é Laura

Tenho 12 anos e estou no sétimo ano da escola. Eu gosto muito de desenhar, cantar, ver vídeos no Youtube e quero ser dubladora quando eu crescer. Sou autista e ano passado fiz um trabalho sobre isso na escola porque acho legal falar e não tenho nenhum problema com isso. Na hora eu estava morrendo de vergonha e quase não apresentei, mas depois deu tudo certo e as pessoas gostaram bastante.

*Esse conteúdo tem fonte em depoimentos e representa as opiniões dos entrevistados.

O autismo para mim...

Não é uma coisa ruim, é uma coisa boa. Eu queria que as pessoas soubessem que não é porque somos autistas que somos incapazes.

As pessoas não entendem quando...

Eu mordo minha blusa. As pessoas não entendem que não é por manha, é porque eu não consigo me controlar mesmo.

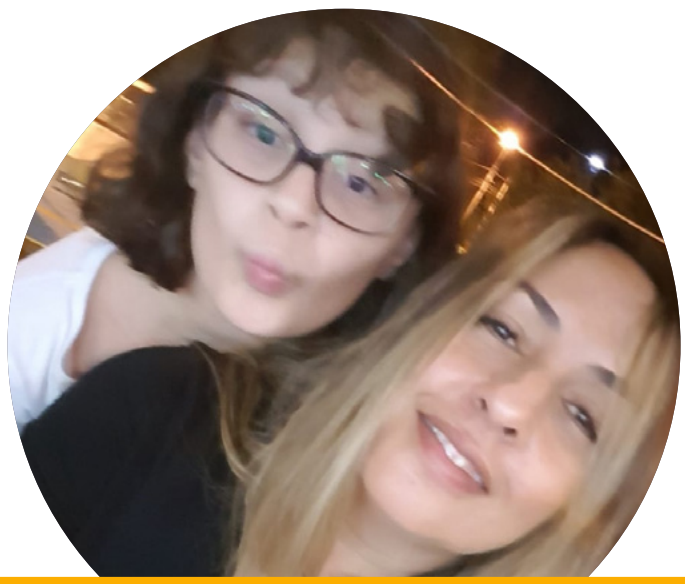
Eu tenho um amigo que tem autismo e está no 4º ano. Às vezes ele fica bravo, e eu queria que as pessoas entendessem melhor quando ele fica assim.

Eu gostaria que soubessem que...

Cada autista tem o seu jeito e que nem todos não conseguem falar, cada um é diferente do outro.

> "Eu queria que as pessoas soubessem que não é porque somos autistas que somos incapazes."

2.3 Depoimento da Paula



Meu nome é Paula

Sou mãe da Laura. Seu diagnóstico se deu por volta dos dois anos e meio e desde essa época ela já estudava em um colégio regular tradicional da região. Felizmente Laura evoluiu de maneira surpreendente e o colégio muitas vezes foi fundamental neste processo.

Embora não tenha utilizado material adaptado, a escola se dispôs a aprender a melhor maneira de entendê-la, escutando não apenas as minhas ideias, como também os apontamentos dos profissionais que a acompanhavam. O fato de até então não estar matriculada como aluna de inclusão se deve muito mais à sua adaptação às normas e atividades curriculares comuns a todos, do que qualquer outro motivo.

*Esse conteúdo tem fonte em depoimentos e representa as opiniões dos entrevistados.

Gostaria que as pessoas soubessem que...

Qualquer adaptação às necessidades de crianças com autismo não é um privilégio e sim um direito. **Assim como o cadeirante precisa do elevador para chegar à sala de aula, o míope precisa sentar-se à frente, o autista também merece um olhar individual, embora sua deficiência não seja visível.**

Por exemplo, Laura precisa pular ou correr para se autorregular quando está absorvendo melhor um assunto, ou morder a camiseta ou algum objeto quando se encontra ansiosa. Neste caso a escola liberou o chiclete, algo proibido aos demais alunos. Isto não é um benefício e sim uma dificuldade e é preciso ser visto como tal.

> "Qualquer adaptação às necessidades de crianças com autismo não é um privilégio e sim um direito."

Os pais que não têm filhos autistas precisam entender...

Que a experiência deles não é igual a de pais de crianças com TEA. Muitas vezes quando falo sobre uma dificuldade da minha filha, é comum escutar que eles sabem como me sinto, porque os filhos deles passam mesma situação. Por exemplo, quando digo que " o barulho da escola a incomoda" sempre escuto que todos os filhos acham a escola barulhenta, ou se digo que "minha filha passa o recreio sozinha" contam que seus filhos às vezes também se desentendem com coleguinhas e ficam sozinhos.

O que diferencia é que se para os filhos deles o barulho é difícil, para quem tem autismo é insuportável. Se uma criança ficou sozinha no intervalo porque brigou com o amigo, no caso dela é pela dificuldade no convívio social (malícia social, entendimento de gírias, piadas).

Mesmo o meu cansaço como mãe é infinitamente maior e mais difícil do que para uma mãe típica. Por vários motivos, a mãe de uma criança autista está 24 horas alerta.

Uma dica para pais de crianças com TEA é...

Procurar pessoas vivendo a mesma situação. Isso é a primeira coisa que a gente acaba fazendo quando tem um diagnóstico, para entender qual é o grau do seu filho e onde ele está nesse espectro todo. **Isso ajuda por serem pessoas que estão vivendo a mesma coisa, mesmo de uma maneira diferente**.

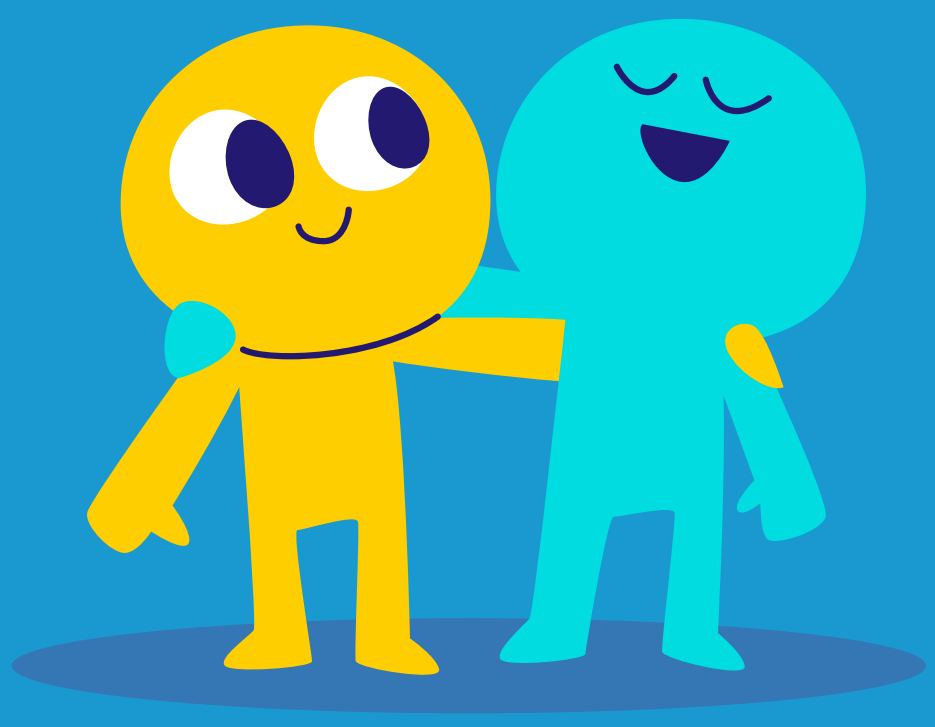
Mesmo com as mães de autistas não verbais ou que têm maiores dificuldades que a Laura, a gente identifica em todos eles essa dificuldade na socialização.

Às vezes falam muito bem, mas não conseguem permanecer em uma conversa, trocar de assuntos rapidamente, ouvir 3 ou 4 pessoas ao mesmo tempo, ou entender uma piada. Isso, em algum grau, todos têm em comum. Então é normal os pais quererem compartilhar essas experiências com pessoas que passam pelas mesmas situações.

Conclusão

Esperamos que essa leitura tenha te ajudado a compreender os fatos gerais sobre o autismo e, mais do que isso, desenvolver a compreensão e empatia com as pessoas com TEA a partir de depoimentos reais em que elas compartilharam suas experiências de vida, dificuldades e desejos.

Afinal, o acesso a informações científicas de fontes confiáveis é essencial para a conscientização, mas é a partir da troca de experiências e do protagonismo das pessoas com autismo que conseguiremos compreender a realidade delas e agir uma forma mais humana.



Mais conteúdos sobre o autismo:

Revista Autismo Digital

Blog Dentro da História

Blog da Joana Scheer

Liga dos Autistas

Podcast Introvertendo

Canal Diário de um Autista

Página Papo de Autista

Este Guia foi criado em parceria por:

DENTRO DA HISTÓRIA

A Dentro da História é uma startup de educação que tem o propósito de incentivar o protagonismo infantil, transformando as crianças em personagens de livros que estimulam a leitura e o aprendizado de forma divertida. Os livros personalizados são uma ferramenta no estímulo das habilidades sociais e de comunicação, que são desafios especialmente para as crianças com TEA.

Conheça os livros personalizados

REVISTA AUTISMO

A Revista Autismo é uma publicação gratuita, impressa, distribuída em todos os estados do Brasil, e também digital em português e espanhol, que tem o objetivo de divulgar informação sobre o autismo no Brasil. É a primeira revista periódica sobre o tema da América Latina.

Assine a revista