

REVISTA AUTISMO

ANO IX - Nº 19 - DEZ/JAN/FEV 2023

VISITA AO
MUOTRI LAB

PODCAST
LÓGICA AUTISTA

MULHER AUTISTA
NA TI



#AutistaEmTodoLugar

Ilustração gerada por
inteligência artificial
(Midjourney Bot)
e manipulada pela
Revista Autismo

10 ANOS DA LEI BERENICE PIANA

ISSN 2596-0539



00019

9 772596 053005

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 IX — número 19

Dezembro de 2022

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade trimestral

Tiragem deste número: 3.100 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

Arte da Capa:

Manipulação de imagem gerada por inteligência artificial (Midjourney Bot)

Colaboradores deste número:

Amauri Sousa, Alysson Muotri, Bia Raposo, Carol Cardoso, Erica M Araújo, Fernanda Barbi Brock, Haydée Freire, Lucas Ksenhuk, Marcelo Vitorino, Maurício de Sousa, Nicolas Brito, Renata F. Tibyriçá, Samanta Paiva, Sophia Mendonça, Thainá Carias, Thiago Castro, Tiago Abreu, Wagner Yamuto, Wirla Pontes.

Impressão:

LaborPrint

Patrocinadores:

Grupo Método, Clínica Somar.

Fundadores (2010):

Martim Fanucchi
 Francisco Paiva Junior

Para nos patrocinar:

comercial@RevistaAutismo.com.br

Para nos apoiar:

CanalAutismo.com.br/apoie

Redação:

redacao@RevistaAutismo.com.br

Assinaturas:

CanalAutismo.com.br/assine

Site:

CanalAutismo.com.br/revista

Hospedagem do site patrocinada:

Hostnet — hostnet.com.br

Banco de imagens:

Depositphotos

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 - cj. 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

Dez anos atrás, estava em processo de aprovação a Lei Berenice Piana — oficialmente, a lei número 12.764/2012, que instituiu a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. Para dizer o mínimo, foi um marco na história dos direitos dos autistas no Brasil.

Não há dúvida de que a ação de Berenice Piana e de Ulisses da Costa Batista, as duas pessoas que mais se destacaram à frente da criação da lei (ou na reta final de sua criação) foram determinantes para o objetivo alcançado. É indiscutível.

Mas, precisamos aqui fazer justiça e destacar que a lei também foi fruto da luta e do trabalho de muita gente, e de muito tempo antes de 2012, claro. A maioria desses coadjuvantes são anônimos que jamais serão reconhecidos, mas que tiveram um papel importante nessa conquista. Centenas, senão milhares de pessoas que contribuíram, alguns num árduo trabalho décadas atrás, singelamente enviando e-mails e mensagens para cobrar as autoridades, alguns ainda acionando os poderes locais para tentar mudar a realidade do seu município. Todos, sem exceção, são parte

dessa conquista. Uma vitória coletiva.

E, logicamente, o décimo aniversário da lei é o tema da reportagem de capa desta edição número 19 da Revista Autismo. Contar a história completa, mostrando todos os atores dessa ação e todas as perspectivas, eu diria que é uma missão impossível. Seria necessário escrever um livro (fica aí uma ideia!) detalhando as mais diversas visões e todos os detalhes dessa jornada tão rica de personagens e de minúcias.

Para que tivéssemos uma reportagem com tamanho “publicável” na revista, optei por mostrar, majoritariamente, a perspectiva da mãe homenageada com o nome da lei. É um recorte de uma história com tantos emaranhados.

Agora, temos que construir os próximos dez anos dos direitos dos autistas no Brasil.

Espero que goste desta revista! E um Feliz 2023!



FRANCISCO PAIVA JR.

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 Giovanni, de 15 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 13 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.



VISITA AO MUOTRI LAB

pág.12

PODCAST LÓGICA AUTISTA

pág. 15

10 ANOS, TEMOS O QUE COMEMORAR?

pág. 20

A APPLE E OS AUTISTAS

pág.24

MULHER AUTISTA NA TI

pág. 38

SESSÕES

o que é autismo?	pág.08
hq - andré e a turma da mônica	pág.09
canal autismo	pág.42

COLUNAS

matraquinha	pág.10
liga dos autistas	pág.18
tudo o que podemos ser	pág.28
pediatria no autismo	pág.30
trabalho no espectro	pág.46
introversão	pág.48
autismo severo	pág.50



10 ANOS DA LEI BERENICE PIANA

reportagem de capa

pág.32

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



Nossos Canais

Acompanhe nossas redes sociais e compartilhe. Nós postamos sempre informação de qualidade, com fontes seguras. Siga nossos perfis, deixe seu comentário e interaja com os demais leitores. Se quiser nos enviar uma sugestão de pauta, envie-nos para nosso email (veja nesta página ou no expediente).



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



[fb.com/RevistaAutismo](https://www.facebook.com/RevistaAutismo)



twitter.com/RevistaAutismo



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



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

Quem colaborou nesta edição

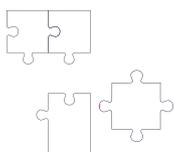


Apoie este projeto:
CanalAutismo.com.br/apoie

Assine e receba em casa
CanalAutismo.com.br/assine

CanalAutismo.com.br/Revista

redacao@RevistaAutismo.com.br



Artistas que ilustraram esta edição



LUCAS
KSENHUK

Artista plástico, 20 anos, autista, sua obra sempre está nas principais exposições de rua de SP.

📧 lucasksenhuk.com
📷 @lucasksenhuk.art/



CAMILA
CHAIR

Formada em animação, cursou biologia, tem 32 anos, é vegana e seu hiperfoco são dinossauros e répteis, desde os 10 anos.

📧 deviantart.com/freakyraptor
📷 @camila_alli



BIA
RAPOSO

Artista plástica, arte educadora e provocadora cultural, ilustra a coluna "matraquinha" desde a primeira vez que a leu. Se apaixonou.

📷 @biabiaraposo



FÁBIO
SOUSA

Designer de formação, ilustrador por paixão, bonequeiro profissional e autista diagnosticado tardiamente.

📷 @seeufalarnaosaidireito



FERNANDA
BARBI BROCK

Autista, ilustradora, possui título de licenciatura em educação artística (hab. artes plásticas) e designer de moda.

📷 @fer.barbi.brock



MAURICIO
DE SOUSA

Desenhista, pai da Turma da Mônica, colabora com a Revista Autismo desde o início de 2019, através do Instituto Mauricio de Sousa.

📷 @institutomauciodesousa
📷 @turmadamonica



ALEXANDRE
BERALDO

Designer, ilustrador e gestor cultural, é o responsável pela edição de arte da Revista Autismo. Tenta tocar piano e as vezes, consegue.

📷 @xandberaldo



SAMANTA
PAIVA

Estudante, irmã de autista, filha do editor da revista, desenha nos tempos livres, cria o tempo todo, tem 13 anos, é fã da banda Now United e da série Stranger Things.



THAINA
CARIAS

Ilustradora digital, formada em Técnico em Comunicação Visual pela ETEC Carlos de Campos. Transforma ideias em ilustrações, contando histórias através de imagens.

Se você é artista e autista, e também quer colaborar com a Revista Autismo, envie um email para **editor@RevistaAutismo.com.br**, se apresentando e mandando um link de seus trabalhos artísticos (pode ser um Instagram ou catálogo digital).



CONTEÚDO EXTRA ONLINE

Use o QR-code ao lado para ir ao site.

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do transtorno do espectro do autismo

O autismo — nome técnico oficial: transtorno do espectro do autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (interesse restrito ou hiperfoco 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 cada subtipo necessita — há desde pessoas com condições associadas (coocorrências), 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 intrauterinos (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 1.095 genes já mapeados e implicados como possíveis fatores de risco para o transtorno — sendo 134 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.

Até agora, não há exames de imagem ou laboratoriais que sejam definitivos para diagnosticar o TEA.

Alguns sintomas 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 (representado pelo símbolo da neurodiversidade, o infinito com o espectro de cores do arco-íris), considerando o autismo como

identidade, uma característica da pessoa — data celebrada originalmente em 2005, pela organização britânica *Aspies for Freedom* (AFF).

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-R/F (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;





INSTITUTO
MAURICIO
DE SOUSA

REVISTA
+ AUTISMO

ANDRÉ em ESTÍMULOS SENSORIAIS DE MAIS

© Instituto Mauricio de Sousa - Brasil / 2022



Matraquinha



Wagner Yamuto

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

f [matraquinhaoficial](#)
 @matraquinhaoficial
 v [matraquinha](#)
 ✉ [matraquinha.com.br](#)

Ilustração: Bia Raposo - @biabiaraposo

IPÊ ROXO

Quando um homem avisa aos amigos que vai se casar, escuta diversos comentários de que a vida vai acabar e blá, blá, blá.

Depois, os mesmos amigos dizem para aproveitar o agora, porque depois que o filho chegar, acabou tudo. Acabou a sua vida e mais blá, blá, blá.

Se eu fosse um gato nascido aqui no Brasil ainda me restariam cinco vidas, então estou no

lucro. Descobri recentemente que nos Estados Unidos o gato tem nove vidas, mas isso é discussão para outro momento.

Chegou o momento em que meu filho nasceu e foi uma festa linda, amigos e famílias todos enviando boas energias, e para minha surpresa descobri que a vida não acabou!

A chegada de uma criança é vida e se você tem filhos, sabe que a vida realmente



sáímos com um diagnóstico de AUTISMO.

Já dentro do carro, voltando para casa, a sensação é de que a vida realmente tinha acabado.

Sofremos, choramos e ficamos de luto como se realmente tivéssemos perdido um filho. Por que comigo? Por que com ele? Por quê?

Ao olhar para o lado, ele estava lá. Com o mesmo olhar distante que nunca tínhamos percebido até então. O olhar estava perdido, mas não seu coração, e foi este pequeno grande homem que nos mostrou que a vida estava dando uma oportunidade de começarmos uma nova vida.

Você conhece aquela árvore ipê roxo?

Alguns olham para ela e pensam:

— Nossa, isso vai fazer uma sujeira!

Enquanto isso, outros admiram sua beleza e seus encantos.

O Gabriel é o nosso ipê-roxo, ele nos ensinou a ver esse outro lado e nos mostrou que cada conquista e cada momento deve ser vivido intensamente. Tão intenso como os abraços e beijos que ele faz questão de nos presentear todos os dias.

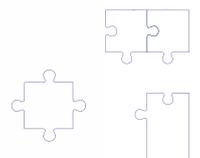
Devo confessar que os beijos e abraços não estão com tanta intensidade. O Gabriel está entrando na adolescência e os hormônios estão completamente descontrolados.

Voz grossa, espinhas no rosto, pelos espalhados pelo corpo, mas uma coisa não muda: ele continua uma pessoa adorável, amorosa e carinhosa. Apesar da irmã não achar nada disso. =)

começa com a chegada deles. Depois que temos filhos, qualquer coisa que acontece com eles é transportada aos pais e elevada à milionésima potência.

Ao presenciar um simples tropeço que termina com leves arranhões no joelho, a dor é automaticamente transferida para o meu joelho com uma intensidade brutal.

Em uma bela manhã, minha esposa e eu levamos o Gabriel a uma neuropediatra. Entramos no consultório e 10 minutos depois



FRANCISCO PAIVA JUNIOR

é editor-chefe da Revista Autismo

 @PaivaJunior

 @paivajunior

#AutistaEmTodoLugar

MUOTRI LAB

Visita ao laboratório da UCSD, nos EUA, revela os avanços da pesquisa científica em autismo

Ilustração: Samanta Paiva

um privilégio poder visitar um dos laboratórios mais avançados em genética do autismo e de condições de saúde relacionadas, o Muotri Lab, nos Estados Unidos. Liderado pelo neurocientista brasileiro Alysson R. Muotri, o laboratório, que fica dentro da Universidade da Califórnia em San Diego (UCSD), realiza pesquisas com repercussão mundial e em parcerias que vão da Nasa (a agência espacial dos EUA) à

ONG local Autism Tree. Publiquei tudo num vídeo que está imperdível para quem se interessa por ciência e autismo.

Num misto de entrevista e exploração do laboratório, pude falar por 38 minutos com o Doutor Muotri, que é professor da faculdade de medicina da UCSD, diretor dos laboratórios de genética da universidade e agora será diretor do programa de células-tronco no espaço, com “uma bancada”





“A pesquisa com CBD envolve autistas com nível de suporte 3 e sem epilepsia.”

organoides cerebrais que o Muotri Lab aperfeiçoa cada dia mais.

Essa pesquisa com CBD envolve autistas com nível de suporte 3 e sem epilepsia, para verificar exatamente o efeito dessa substância apenas no autismo, o chamado “autismo essencial”, com os testes nos pacientes e nos organoides derivados desses mesmos pacientes — outro ineditismo científico no planeta.

Aliás, os “minicérebros” (entre aspas, pois o termo tecnicamente correto seria “organoides cerebrais”) são produzidos aos milhares no laboratório, cada vez de forma mais eficiente e automatizada, graças aos esforços para enviar os organoides para a ISS. Além dos experimentos em microgravidade, levar remessas de “minicérebros” para a estação espacial também fomenta o desenvolvimento de automações e miniaturizações envolvendo a produção desses organoides — o que traz redução de preço (que significa fazer mais, com menos investimento) e aumento da capacidade de produção (mais experimentos, mais produção científica).

futuro das pesquisas em autismo e síndromes relacionadas.

permanente para fazer experimentos na Estação Espacial Internacional (ISS, na sigla em inglês) — o que é inédito no mundo!

Falamos sobre diversos assuntos. Sempre muito gentil, Alysson Renato (quase ninguém sabe desse “Renato” no nome dele!) contou sobre as perspectivas do Muotri Lab para os próximos anos com um grande investimento que receberam recentemente e sobre o que podemos esperar para o

O congresso anual de neurociência, que ele apoia junto à fundação Autism Tree Project (ATPF na sigla em inglês), que atende autistas e familiares em San Diego, também foi tema do papo. E será nesse evento que serão divulgados, pela Dra. Dóris Trauner, os dados preliminares de uma importante pesquisa do Muotri Lab, relativa a autismo e canabidiol (CBD), envolvendo testes clínicos e experimentos em “minicérebros”, os revolucionários

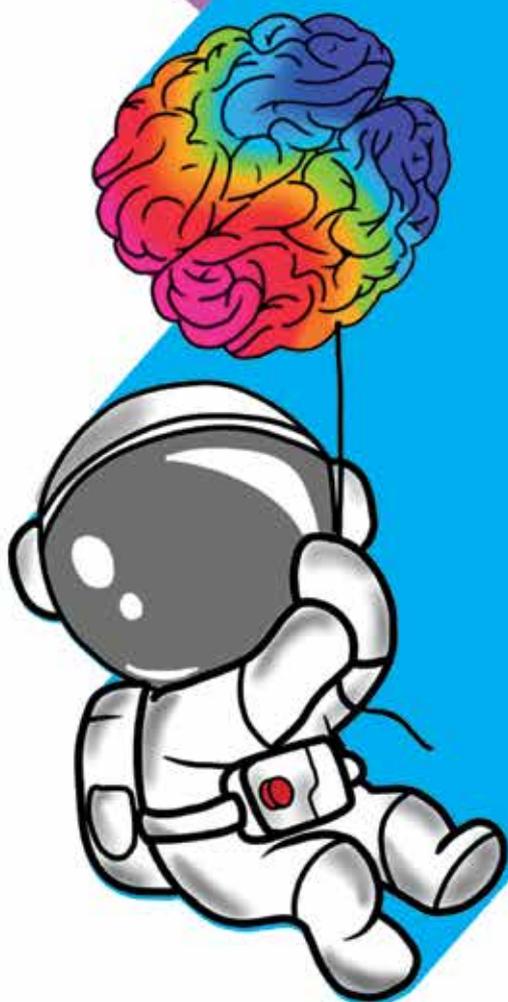


O vídeo, num passeio sem cortes pelo laboratório — que fica no prédio do Sanford Consortium, dentro da UCSD, e tem uma vista para o oceano pacífico e um local de voos de *paragliders* —, mostra os equipamentos sofisticados e várias etapas da produção de “minicérebros”, assim como o escritório de Muotri, cheio de livros (achei até um livro do personagem Horácio, do Mauricio de Sousa, lá na estante!), a caixa automatizada da Space Tango (que foi ao espaço carregando os organoides), réplicas de crânios, fotos do filho e da esposa, um robô feito para ser comandado por “minicérebros” e uma prancha de surf (sim, estamos falando de um neurocientista que surfa de

verdade!), a vista da janela que no fim do ano tem o privilégio de testemunhar a migração de baleias para o México.

Em meio a todo esse cenário, falamos também de temas polêmicos, como o uso do termo “cura” — motivo de diversas manifestações de desaprovação por parte de alguns autistas — que Muotri contextualiza em sua explicação. E temas agradáveis, como a história da sua conexão com a fundação Autism Tree, (ONG para a qual fiz trabalhos voluntários quando morei em San Diego, há 6 anos), os dez anos da Lei Berenice Piana no Brasil e a importância de se fazer exames genéticos para o autismo e síndromes ligadas ao espectro.

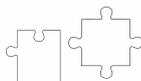
“Falamos também de temas polêmicos, como o uso do termo ‘cura’ para o autismo.”



Se eu fosse detalhar todo o papo aqui, talvez gastássemos as 52 páginas de uma edição inteira da Revista Autismo. Portanto, deixo o link e o QR-Code nesta página para que você possa assistir ao vídeo e me acompanhar nessa visita que traz tanta informação sobre ciência, futuro e autismo.

Por fim, vale destacar: gravei mais vídeos no laboratório, que devo publicar em breve no canal do Youtube da Revista Autismo. 🌸

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





TIAGO ABREU

é jornalista, mestre em comunicação, autor do livro “O que é neurodiversidade?” e autista.

@otiagoabreu_
otiagoabreu

Introvertendo
introvertendo.com.br /introvertendo

LÓGICA AUTISTA

Podcast produzido por autistas adultos tem conversas descontraídas sobre o autismo



Ilustração: Depositphotos

m 2021, um trio que conversava diariamente no “Um Discord Sobre Autismo”, um grupo para autistas no aplicativo Discord, criado pelo youtuber Willian Chimura, decidiu criar um podcast. Nascia ali o Lógica Autista, um programa que discute o autismo na vida adulta.

A ideia, que reuniu Luã, Lili, Myt e, mais tarde, Lizzie e Vivs, nasceu com o objetivo de gerar conversas pessoais sobre o autismo. Tanto é que os integrantes, apesar do diagnóstico formal, não deixam tantos detalhes sobre suas identidades. “É preciso expor as vulnerabilidades para falar sobre saúde mental e criar uma conexão com o público. Acho interessante que a gente tente se preser-

var de julgamentos que possam vir a afetar nossas vidas acadêmicas, amorosas, familiares e profissionais”, disse Lili.

A descoberta

Os cinco integrantes do Lógica Autista foram diagnosticados tardiamente com autismo. Luã iniciou sua investigação ainda durante a graduação, quando professores da Universidade Federal do Pará (UFPA) o indicaram para a Coordenação de Acessibilidade (CoAcess).

O diagnóstico de Lili também teve uma conexão com a universidade. Tudo começou por uma recomendação de um professor e quatro anos de Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC). Myt, por sua vez, tinha problemas





relacionados ao sono, e Lizzie recebeu um conselho de seu psicólogo para procurar um especialista em autismo.

Apesar das diferenças existentes nas histórias, o que os une é uma disparidade de habilidades sociais e uma reatividade sensorial que foram explicados pelo autismo. Vivs explica que o incômodo com os estímulos do ambiente no retorno pós-pandemia foi fundamental para evidenciar suas dificuldades.

“Os barulhos me incomodavam e assustavam, as luzes eram muito fortes, chorava e entrava em crise etc. Foi quando consultei o Dr. Google e tudo apontava para autismo. Daí lembrei que já tinha passado por esse processo, que membros da família já tinham dividido comigo sobre

Asperger. Conforme tudo foi fazendo sentido, decidi procurar uma neuropsicóloga especialista em diagnóstico de autismo em adultos e foi confirmado quase instantaneamente”, contou Vivs.

O podcast

“A jornada do diagnóstico na vida adulta”, de outubro de 2021, é o episódio de estreia do *Lógica Autista*. Ao longo do tempo, eles foram abordando suas vivências e de outros amigos autistas convidados. No catálogo, destaque para temas como relacionamentos, vida universitária, hiperfoco, socialização e jogos.

Foi a partir do episódio “Mulheres Autistas” que Lizzie passou a fazer parte da equipe, enquanto Vivs entrou no quadro de integrantes inicialmente para colaborar com ideias, sugestões e estratégias de marketing.

O design das capas dos episódios, com títulos brincalhões como “Coca-Cola com maçã” ou “Não ganhei o tutorial”, é feito por Lili. “Recebemos um *feedback* muito importante de que seguíamos inicialmente uma linha muito séria para a nossa proposta, e optamos por utilizar mais cores, formas e imagens descontraídas a partir do EP5”, avalia Lili.

O diferencial do *Lógica* em relação a outros projetos, segundo Lizzie, é a experiência autista em pri-

meira pessoa. “Acho que no Brasil, não só os podcasts sobre autismo, mas os canais no YouTube também costumam ser direcionados para os pais de autistas. O *Lógica Autista* é um podcast sobre autistas, de autistas para autistas. Falamos das nossas vivências pessoais e procuramos mostrar para outros autistas que eles não estão sozinhos em suas experiências”, afirma.

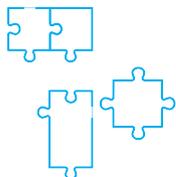
Autismo na podosfera

Apesar de ser uma mídia em ascensão nos últimos anos, os primeiros podcasts sobre autismo do Brasil existem há mais tempo. A *Rádio Autismo*, o projeto mais antigo do gênero, surgiu em 2007 e teve apenas dois episódios. Alexandre Costa, o apresentador do programa, acabou criando o *Autismo Brasil Podcast* em 2014, que durou cerca de 3 anos.

No entanto, o primeiro podcast brasileiro de autistas foi o *Introvertendo*, de maio de 2018, que explorou o famoso formato de bate-papo conhecido como “mesacast”, algo também incorporado pelo *Lógica Autista*. Nos últimos 4 anos, também surgiram *Spectre*, *Café com Espectro*, *Atípicas Podcast* e *Ondacast*.

As referências dos integrantes do *Lógica*, no entanto, não se limitam à podosfera autista. “Os meus favoritos são

“No catálogo, destaque para temas como: relacionamentos, vida universitária, hiperfoco, socialização e jogos.”



e os integrantes começaram a sentir uma maior responsabilidade com o projeto. Além disso, eles também tiveram que lidar uns com os outros, e a comunicação entre autistas nem sempre é fácil. “Muitos autistas trabalhando em conjunto ‘dá ruim’ com certeza”, Myt defende.

Sobre a complexidade das relações, Lili observa que mesmo com a existência da rigidez cognitiva, o projeto é mais importante. “Minha preocupação a respeito disso é que a mensagem que queremos transmitir ao externo, de acolhimento e inclusão, se perca nas nossas relações internas por falta de uma boa comunicação, que é justamente uma das características de estar no espectro”.

Isso também reflete no próprio conteúdo. Os integrantes também disseram que alguns temas foram gravados e nunca lançados pelo peso das conversas e pelas experiências ruins que tiveram no passado. Apesar disso, eles tentam equilibrar o tom. “Sempre rola uma ‘torta de limão’ ou outra, mas o Luã arrasa na edição e a Lili traz energia puxando a gente pra fora das *bad vibes*”, Vivs disse.

Por isso, o objetivo dos integrantes é promover aproximações com outros

autistas e acolhê-los. Com página no Instagram, a equipe também produz publicações informativas sobre o autismo, relacionadas ou não com os conteúdos lançados em áudio.

O episódio mais recente, “A jornada do ouvinte”, conclui a primeira fase do podcast. Atualmente em hiato, o programa está sendo repensado pela equipe. E Lili destaca que os rumos do projeto são incertos. “Planejamos ir até o episódio 15, por enquanto. Mas mesmo que o projeto chegue ao fim, nossos objetivos já foram alcançados: criar uma comunidade e trocar experiências”, concluiu.

Os links das redes sociais e do podcast (que pode ser encontrado nas maiores plataformas de áudio) estão na versão online desta reportagem. Você pode acessar lendo o QR-code no índice desta edição ou indo ao CanalAutismo.com.br. 🍯

“O objetivo dos integrantes é promover aproximações com outros autistas e acolhê-los.”

o Scicast (as nossas apresentações foram inspiradas nele), *Dragões de Garagem* e o *Introvertendo*”, disse Luã, o responsável pela edição e mixagem dos episódios.

Além dos programas citados por Luã, outros integrantes também destacam podcasts como *Xadrez Verbal*, *Projeto Humanos*, *Não Inviabilize*, *Modus Operandi*, *Segurança Legal* e *PoupeCast*.

Planos e futuro

Tudo começou como lazer. Os convidados dos episódios também faziam parte do grupo do Discord onde o podcast surgiu. Mas, com o tempo, a audiência foi chegando



MALEFÍCIOS DO CAPACITISMO NOSSO DE CADA DIA

Liga dos Autistas



 @liga.dos.autistas



Érica
Matos
Araújo

foi diagnosticada no TEA aos 35 anos; servidora pública, casada com o homem mais engraçado e compreensivo que já conheceu; apaixonada pelos pais; amiga dos irmãos e enteado, adora seriados, documentários investigativos e filmes; aventureira em culinária; amante dos pets da família (2 gatos, 5 cachorros); zoeira com colegas de trabalho (dizem).

Ilustração: tio .ifaso - @seuafalarnaosaidireito

É comum pensar que pessoas com necessidades especiais são incapacitadas para realizar determinadas atividades. Em outras palavras, somos: pobres coitados, vítimas, frágeis, alienados, desprotegidos, inocentes, ingênuos, dentre outros adjetivos negativos e preconceituosos. Mas, é importante que todos, incluindo os próprios deficientes, saibam: deficiência não é algo a ser visualizado com desprezo, com sentimentos de pesar, com descrença, com exaltação exagerada ou até mesmo com a frase típica: Ah! É “especial”!

Há deficiências visíveis e invisíveis, ou seja, é possível perceber algumas ao olhar o indivíduo e outras não a menos que seja dito para conhecimento, esclarecimento. Essas atitudes e falas sociais trazem malefícios e o principal deles é o capacitismo (segundo Lau Patrón, a ideia de que pessoas com deficiência são inferiores àquelas sem deficiência, tratadas como anormais, incapazes, em comparação com um referencial definido como “perfeito”). Tais manifestações são ofensivas e podem gerar malefícios comportamentais bem como sociais ao deficiente.

Incompreensão; dificuldade de aceitação; falta de conhecimento; incapacidade profissional; desvalorizar ou desqualificar a capacidade corporal e/ou cognitiva (aquisição de conhecimento); tratar como “especial”, ou seja, o centro das atenções, exaltar ou duvidar de tudo que a pessoa faça, negar que a pessoa possa ter relacionamento ou filhos, são situações frequentes na rotina e convivência familiar de deficientes. Esses comportamentos acarretam, em alguns, sentimentos de inferioridade, egocentrismo e manipulação, podendo fazer a pessoa querer exclusividade (ou não) em seus direitos e até em relação a outros na mesma condição. Ser preferencial não dá direito a ser arrogante, mal-educado, desrespeitoso e querer ser “o exclusivo” dentre todos os outros que estejam no contexto de preferencial ou não. É inadequado ameaçar, usar de xingamentos, e constranger para ter direitos garantidos.

Tenho experiências com capacitismo no dia a dia e, principalmente, em local de trabalho com outros deficientes, mas recentemente a atitude de uma pessoa com

necessidades especiais foi desnecessária: ameaças, constrangimento, xingamentos, empurrões no ônibus na hora de descer as escadas por não lhe darem o assento que queria, nem mostrar o cartão de pessoa com deficiência. Poderia ter explicado e mostrado o cartão? Sim! Mas não o fez por causa da falta de educação e desrespeito no momento de abordar, além do mais, havia outros assentos vazios e, por lei, todos os assentos são preferenciais. Fora do ônibus a abordagem foi mais ameaçadora e disse para respeitá-la, pois era deficiente e eu não sabia a condição dela. Respondi que ela não sabia a minha, precisava respeitar a mim também, mas não era necessário agir de tal forma. A deficiência tanto minha quanto da pessoa no ônibus é invisível, mas isso não nos dá permissão para querermos ser exclusivistas. Jamais peça ou constranja alguém a sair do assento somente por ser preferencial, não aborde, não peça comprovação (não somos autoridades para sermos convencidos de algo, não somos justiceiros. Não basta a palavra da pessoa? É necessário provar e comprovar?). Consciência é algo importante, mas somente é usada se for conveniente?

O preconceito capacitista segrega tanto quanto qualquer outro tipo de discriminação, acarreta: marginalização, visão de realidade paralela ao segregado, impede o desenvolvimento de todo e qualquer ser humano. Somos todos diferentes, independente de deficiência ou não, e temos de nos conscientizar: a pessoa vem antes da deficiência ou de qualquer característica.



curso em vídeo

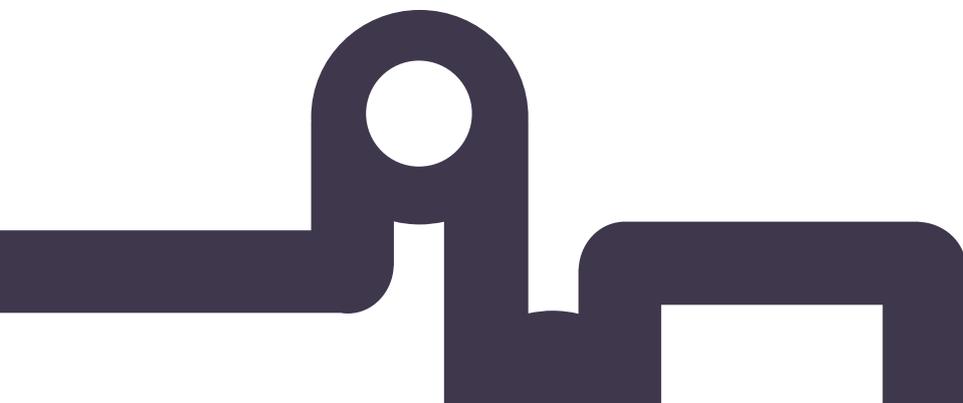
Cursos Gratuitos de Tecnologia e Marketing Digital

Criação de sites,
Programação,
Word, Excel e
muito mais.



curso
em vídeo

cursoemvideo.com





RENATA FLORES TIBYRIÇÁ

é defensora pública do Estado de São Paulo, coordenadora do Núcleo dos Direitos da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência da Defensoria. Bacharel em direito e especialista em direitos humanos, doutora e mestre em distúrbios do desenvolvimento e pós-doutoranda em educação especial. Ministra a disciplina direitos das pessoas com deficiência em cursos de pós-graduação.

 @renata.tibyrica
 aliberdadeehazul.com

10 ANOS DA LEI 12.764/12

N

Será que
temos o que
comemorar?

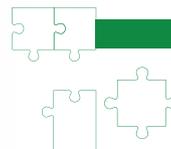
o próximo dia 27 de dezembro, a Lei 12.764/12, que trata da Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), completa 10 anos de vigência. De lá para cá, o autismo se tornou bem mais conhecido, mas será que temos o que comemorar, especialmente quanto à implementação de políticas públicas?

Em 2010, quando passei a atuar na unidade da Fazenda Pública da capital paulista, não imaginava que, entre os 1.800 processos que estariam sob a minha responsabilidade, encontrava-se a conhecida ação civil pública (ACP) que condenou o Estado de São Paulo a prestar atendimento adequado às crianças, adolescentes e adultos com TEA nas áreas da saúde, educação e assistência social. A referida ação, fruto da luta de mães de pessoas com TEA e proposta pelo Ministério Público, tramitava

REPÚBLICA DO BRASIL
de 1889

Ilustração: DepositPhotos

REVISTA AUTISMO 20



há 10 anos, já com condenação transitada em julgado e em fase de execução, porém, as políticas públicas no Estado ainda não estavam adequadamente organizadas.

Mães, a maioria delas mães solo, que ficaram responsáveis sozinhas pelo cuidado do filho, continuavam a comparecer à Defensoria Pública do Estado de São Paulo para denunciar a falta de atendimento adequado. Cansadas de uma vida de muita luta e sem encontrar qualquer eco ao seu pedido de auxílio em órgãos públicos. As denúncias abrangiam várias violações de direitos, como a completa falta de atendimento terapêutico ao longo de toda a infância e adolescência, em razão do qual muitos adultos com TEA permaneciam em suas casas regredindo e se auto lesionando.

Não faltavam, também, denúncias de que crianças e adolescentes permaneciam nas escolas, excluídos no fundo da sala de aula e realizando atividades alheias ao currículo, além de mães sendo chamadas constantemente para buscar seus filhos, durante o período letivo, a qualquer alteração comportamental. Na área da assistência, centros de convivência, centros-dia e residências inclusivas também eram inexistentes para pessoas com TEA. Sem contar reclamações de falta de esportes adaptados, ausência de transporte escolar e para atendimento de saúde.

O Caminho até a Lei

Naquela oportunidade, para além do atendimento jurídico prestado às pessoas com TEA mais vulneráveis pela Defensoria, junto com um grupo de mães, organizamos uma cartilha sobre os direitos das pessoas com autismo, que foi lançada em 2011 — a primeira com o enfoque nos direitos. Cartilha construída de forma coletiva com as famílias e os profissionais com especialidade em autismo. Realizamos, ainda, junto com o Movimento Pró-Autista, três seminários para levar informação às famílias e aos profissionais e percebemos o quanto o interesse do público crescia, já que no terceiro seminário, realizado em 2012, em parceria com o Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, tivemos um público de cerca de mil pessoas.

Paralelamente, grupos de famílias também se organizavam em outros Estados, em razão das mesmas dificuldades na implementação de políticas públicas. A Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro também tinha ingressado com uma ação civil pública com o mesmo objetivo da ACP proposta no Estado de São Paulo, ou seja, de garantir atendimento adequado para pessoas com TEA, porém, apesar de julgada procedente, nunca se converteu em políticas públicas efetivas naquele Estado. Em razão disso, familiares de pessoas com TEA se

organizaram para a elaboração de um projeto de lei, que pretendiam que fosse de iniciativa popular, para garantir uma Política Nacional de Proteção de Direitos das Pessoas com TEA, e que acabou, após muita dedicação dos seus idealizadores e ampla participação popular, em se converter na Lei 12.764/12, também chamada de Lei Berenice Piana.

A primeira questão sempre foi a dificuldade de se reconhecer no país pessoas com TEA como pessoas com deficiência, a despeito da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu status constitucional. Talvez, grande parte dessa dificuldade tenha relação direta com a ausência, até os dias de hoje, de uma avaliação biopsicossocial para identificação das condições que podem ser consideradas como deficiência a partir do modelo social e a utilização, ainda no país, do modelo biológico de deficiência para acesso às políticas públicas.

Porém, a necessidade de garantia de direitos específicos para pessoas com TEA era urgente e exigia naquele momento a equiparação às pessoas com deficiência, sem a qual a efetivação de certos direitos era muito difícil, com negativa do Poder Executivo e do Poder Judiciário, que não reconheciam que pessoas com TEA pudessem ser consideradas pessoas com deficiência à luz da Convenção. E, neste sentido, essa equiparação com certeza acabou sendo a grande conquista para as



peças com TEA, pois permitiu o exercício de vários direitos, não só previstos na Lei 12.764/12, mas também na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na posterior Lei Brasileira de Inclusão.

Falta de Políticas Públicas

Ocorre, entretanto, que a equiparação com pessoas com deficiência e garantia dos direitos não acompanhou a implementação de políticas públicas específicas, seja pelo governo federal, seja por governos estaduais e municipais. A sensação das famílias, especialmente as mais vulneráveis, é de um abandono pelo Poder Público, pois tudo que necessitam depende ainda de muita luta e muitas vezes de judicialização, recorrendo com frequência às Defensorias Públicas, Ministério Público ou advogados particulares.

Não há dúvidas que todos os direitos devem ser garantidos para as pessoas com TEA, já que elas devem estar incluídas em todos os espaços. Assim, há que se garantir apoios nas escolas, atendimento especializado na saúde, benefícios assistenciais, mobilidade nas cidades, moradia para vida independente, residências inclusivas, entre outros tantos direitos. E cada indivíduo deve ser considerado a partir das suas características específicas e em relação às barreiras que enfrenta.

Mas, passados 10 anos da Lei 12.764/12, sequer há implementação efetiva de política pública

de direitos sociais mais básicos como saúde, educação e assistência social. Diariamente, na Defensoria Pública do Estado de São Paulo, recebemos famílias e pessoas autistas que denunciam violação de seus direitos. A ação civil pública continua ainda sendo executada coletivamente em São Paulo, acompanhada pela Defensoria e pelo Ministério Público; também não faltam execuções individuais visando garantir atendimento adequado nas diversas áreas.

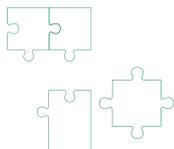
O que percebemos é que na área da saúde, conforme o Decreto que regulamentou a Lei 12.764/12, o atendimento via Sistema Único de Saúde (SUS) para pessoas com TEA foi atribuído a duas redes de atendimento (Rede de Atenção Psicossocial e Rede de cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência). São duas redes que não possuem um olhar específico para atendimento do autismo e que nem sempre trabalham conjuntamente para garantir o atendimento necessário. Não faltam reclamações de diagnósticos ainda tardios em razão da falta de profissionais especializados e de terapias que são realizadas de forma coletiva e por tempo extremamente reduzido ou, ainda, de “alta” após poucas sessões. Para os locais de atendimento especializado sobram filas de espera, com mais de centena de pessoas com TEA aguardando uma vaga para atendimento.

Na área da educação, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva não prevê de forma clara apoios dentro da sala de aula, o principal apoio da Política é baseado especialmente no atendimento educacional especializado (AEE) prestado na sala de recursos multifuncional no contraturno. Dessa forma, o único apoio garantido dentro da sala de aula acaba sendo de um acompanhante especializado previsto na Lei 12764/12. Porém, a

“Tudo depende ainda de muita luta e, muitas vezes, de judicialização.”

profissão do acompanhante especializado até hoje não foi regulamentada; ademais, a sua disponibilização e atividades a realizar geram diversas discussões entre as famílias e as escolas, levando atualmente a uma intensa judicialização.

Na área da assistência social, ainda faltam especialmente centros de convivência e centros-dia para aqueles que são adultos e sequer tiveram acesso à educação inclusiva e a atendimentos terapêuticos e são dependentes para realização das atividades diárias.



O serviço de residência inclusiva, que busca garantir moradia para aqueles que já não contam com respaldo da família, ou cujo respaldo está fragilizado, é bastante reduzido e incapaz de atender, no momento, toda a demanda. Da mesma forma, o benefício da prestação continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) não atende a todos que dele necessitariam, sendo ainda muito restrito.

Somam-se à violação desses direitos a falta de políticas públicas de moradia, transporte, lazer, cultura e esporte, o que gera sofrimento e muita dor, notadamente daqueles que não têm condições de custear quaisquer serviços de forma privada.

O movimento pela luta dos direitos das pessoas com autismo já mostrou sua força, seja na própria aprovação da Lei 12.764/12, seja na aprovação da Lei 13.977/20 e, mais recentemente, na luta pela garantia do rol exemplificativo da Agência Nacional de Saúde (ANS), que foi encabeçada especialmente por familiares de pessoas com TEA e que se converteu numa conquista não só para pessoas com deficiência, mas para toda a sociedade.

Assim, em termos de mobilização popular e de informação para a sociedade, certamente avançamos muito. O autismo hoje é muito mais conhecido do que há 12 anos, quando comecei a trabalhar na área dos direitos

das pessoas com deficiência, e esta conquista veio por meio de centenas de pessoas, especialmente familiares de pessoas com TEA, que se engajaram de corpo e alma nessa luta. Avançamos muito na formação de profissionais com cursos em vários Estados do país e com cartilhas sobre direitos e identificação de sinais precoces. Porém, ainda engatinhamos em políticas públicas que possam de fato garantir qualidade de vida e dignidade para as pessoas com TEA e suas famílias, principalmente as mais vulneráveis, público-alvo da Defensoria Pública, que dependem totalmente do serviço público para efetivação de seus direitos sociais mais básicos.

Diante disto, a união dos movimentos de familiares e de autistas, bem como de profissionais, é essencial para que possamos continuar avançando; mas não só. É importante a união com outros segmentos do movimento de pessoas com deficiência, já que algumas

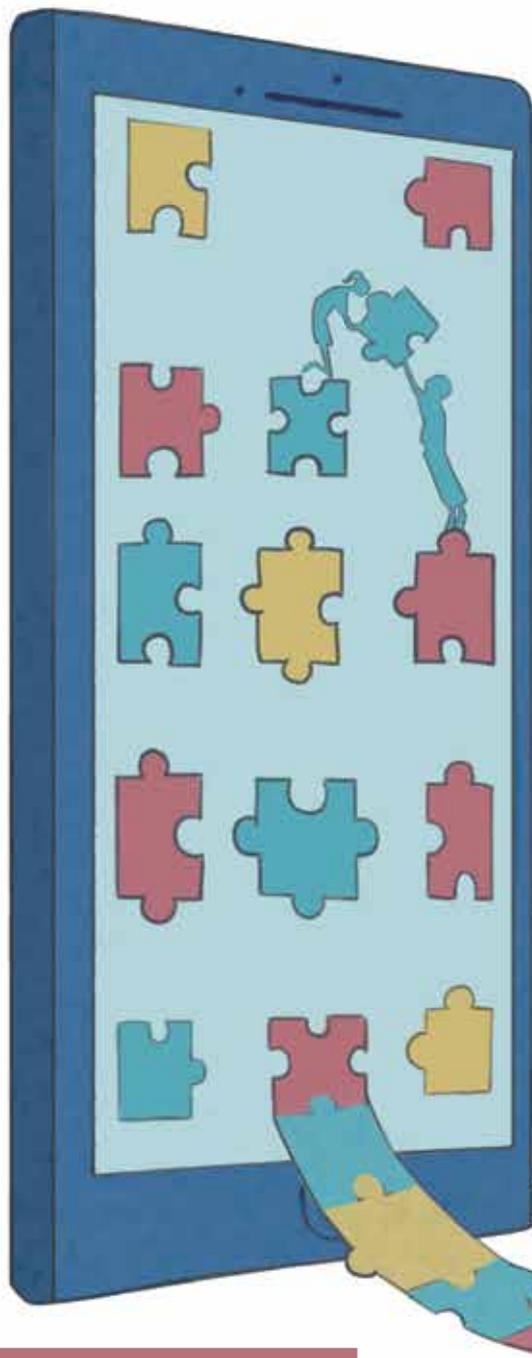
das lutas são idênticas e ganharão com a soma de esforços.

Apesar da falta, ainda, de políticas públicas efetivas, temos que continuar acreditando que a mobilização popular tem poder de transformação da realidade e não podemos perder a esperança de um futuro mais inclusivo para pessoas com TEA.✚

“O movimento pela luta dos direitos das pessoas com autismo já mostrou sua força”



DO BRASIL PARA OS EUA



Após sugestão brasileira, Apple faz 1ª sessão para autistas nos Estados Unidos



A

Apple fez sua primeira sessão exclusiva para autistas nos Estados Unidos, na sexta-feira, 23.set.2022, a chamada “Today at Apple”, uma espécie de aula rápida sobre diversos assuntos envolvendo o uso de tecnologia e (claro) seus produtos.

O evento foi feito em conjunto com a fundação Autism Tree, que atende autistas e suas famílias na região de San Diego, na Califórnia (EUA).

A sessão aconteceu depois de uma sugestão brasileira para a maior loja da Apple em San Diego, a do shopping Fashion Valley. Após sessões para autistas feitas no Brasil (a última aconteceu no fim de agosto), a ideia chegou na Califórnia e autistas atendidos pela Autism Tree puderam participar do evento, cuidadosamente preparado pelos funcionários da loja, liderados pela criativa Tracy Cornish.

A história por trás da conquista

Raramente escrevo reportagens em primeira pessoa. Neste caso, creio que seja necessário. Há apenas duas lojas da Apple no Brasil (no Rio e em São Paulo). No fim de 2017, a loja paulista encontrou de alguma forma o grupo “aMAis”, de apoio a famílias de autistas, liderado pela incansável mãe Tatiana Ksenhuk. Ela me indicou para ajudar a Apple a organizar a primeira sessão para autistas no Brasil, que aconteceu



Fotos de Francisco Paiva Jr. / Revista Autismo

Evento exclusivo para autistas na Apple de San Diego (EUA).



em 12.nov.2017, liderada pelo criativo Gabriel Basilio, que foi impecável com todos (quem quiser, veja meu relato aqui). A inspiração veio do Reino Unido, de uma loja da Apple no Oeste de Londres que, alguns meses antes, atendeu ao pedido de uma mãe e fez uma sessão exclusiva para autistas. Os voluntários da Apple Brasil souberam de tal iniciativa e resolveram fazer a mesma ação inclusiva por aqui.

Diversas sessões foram feitas entre 2017 e 2019, algumas com a loja fechada, para ter menos estímulos visuais e sonoros por conta de hipersensibilidade de muitos autistas e todas as vantagens de uma loja vazia, o que se tratando da Apple não é nada comum, no mundo todo. Veio a pandemia, parou tudo. Retomamos no fim do mês de setembro.2022, com mais uma sessão de portas fechadas.

Eu estava me preparando para ir a San Diego, nos EUA, para um curso de um mês por lá. Então sugeri ao Gabriel Basílio e sua equipe da Apple Brasil: “Por que não fazer o mesmo na Califórnia, na ‘casa’ da Apple? Ousadia demais?”. E a resposta foi imediata: “Vamos tentar!”. Não havia muito tempo para planejamento e contatos “diplomáticos”. Então, pensei em ir à loja e tentar convencê-los pessoalmente. Foi o que fiz, nos primeiros dias ao chegar em San Diego. Conversei com Louie na Apple Store do maior shopping da cidade, o Fashion Valley, um dos responsáveis pelas sessões na loja, mostrei a ele o trabalho que temos feito no Brasil, as fotos da última sessão com autistas e recebi um “Sim!” dele. Uhuuuu! Imediatamente contei sobre a confirmação do evento para Dayna Kay Hoff, diretora executiva da fundação, e ela ficou extremamente empolgada e surpresa com a conquista. “Vamos fazer isso logo!”, disse ela.

A sessão foi um sucesso, organizada pela Rebecca Barron, da Autism Tree. Teve fila de espera para um próximo evento, de tantas famílias que se inscreveram. Todos ficaram muito engajados

nas atividades e gostaram do resultado da sessão. Uma área da loja foi isolada com fitas para os participantes ficarem mais confortáveis e todos saíram muito felizes do evento. Consegui fazer a ponte entre a Apple de San Diego e a Autism Tree, a semente foi lançada ao solo para que haja mais e já começaram a planejar mais uma próxima sessão exclusiva para autistas — quem sabe isso se alastre para outros locais dos EUA e do mundo!? Quem sabe?

Apple + autismo

A Apple foi sempre uma empresa à frente do seu tempo quando se fala em acessibilidade para pessoas com deficiência. Tem um dos melhores leitores de tela (“voice over”) para cegos, diversas funcionalidades para quem tem pouca mobilidade ou restrição de movimentos, entre outras tecnologias. Para o autismo, a empresa da maçã já fez diversas iniciativas como a funcionalidade “Acesso Guiado”, explicitamente feita para autistas, lançada em 2016, no maior evento anual da empresa, a WWDC. Em 2017, fez excursões escolares para crianças de 12 anos às suas lojas, fez no mesmo ano uma página com aplicativos direcionados ao autismo

no mês de aceitação do TEA e já incluiu vídeos mostrando a acessibilidade de seus produtos em grandes eventos, como a história de Dylan usando iPad para se comunicar, em 2016. Mas, uma sessão “Today at Apple” exclusiva para autistas ainda não encontrei registros de ter acontecido nos Estados Unidos. Essa foi a primeira. Primeira de muitas, pois a Autism Tree agora está conectada à Apple Store de San Diego com a promessa de fazerem mais sessões, cada vez mais inclusivas.

Em resumo, uma mãe de Londres viu a necessidade. Um grupo do Brasil quis repetir a iniciativa. E agora, a ideia veio de fora para a casa da Apple. Para mim, foi mais uma experiência incrível que presenciei no mundo do autismo. Claro que temos muito ainda a caminhar nessa área, mas é realmente gratificante testemunhar o mundo se tornar cada vez mais inclusivo. E a sociedade e as empresas cada vez mais conscientes e responsáveis. Passo por passo. ✚



Evento para autistas da Apple Brasil, na loja do Morumbi Shopping, em São Paulo (SP).

Fotos de Francisco Paiva Jr. / Revista Autismo

CONHEÇA NOSSOS CURSOS

O **Grupo Método** oferece cursos e mentorias voltados para intervenção comportamental baseada em **ABA** para pessoas com **TEA** e outros transtornos do desenvolvimento. O GMep oferece cursos para profissionais, pais e demais interessados.



INTERVENÇÃO PRECOCE

Aborda o processo completo de intervenção, desde a avaliação, definição de objetivos, estratégias de ensino utilizadas na intervenção precoce (estruturadas e naturalísticas) e como planejar o currículo.



TREINAMENTO DE APLICADORES

Discorre sobre os principais pontos relacionados à aplicação da terapia baseada na análise aplicada do comportamento (ABA) em pessoas com Transtornos do Desenvolvimento e Transtornos do Espectro Autista (TEA).



SEGURANÇA EM CRISES AGRESSIVAS

O SCA visa a segurança em um ambiente não médico, fornecendo um treinamento prático para lidar com emergências comportamentais.

Conheça também nossas mentorias. Nelas você poderá discutir casos clínicos reais com o corpo clínico do Grupo Método, dentro de um grupo com poucos colegas da área. Elas oferecem um modelo de ensino verdadeiramente personalizado.

 (11) 91653-0306 (Cursos)

 (51) 2103-9393 (POA)

 GrupoMétodoIC

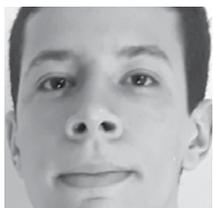
 (11) 5083-6413 (Ramal 3131)

 gmetodo

 grupometodoic

Tudo o que
podemos ser

EXPOSIÇÃO SOLO



Nicolas
Brito Sales

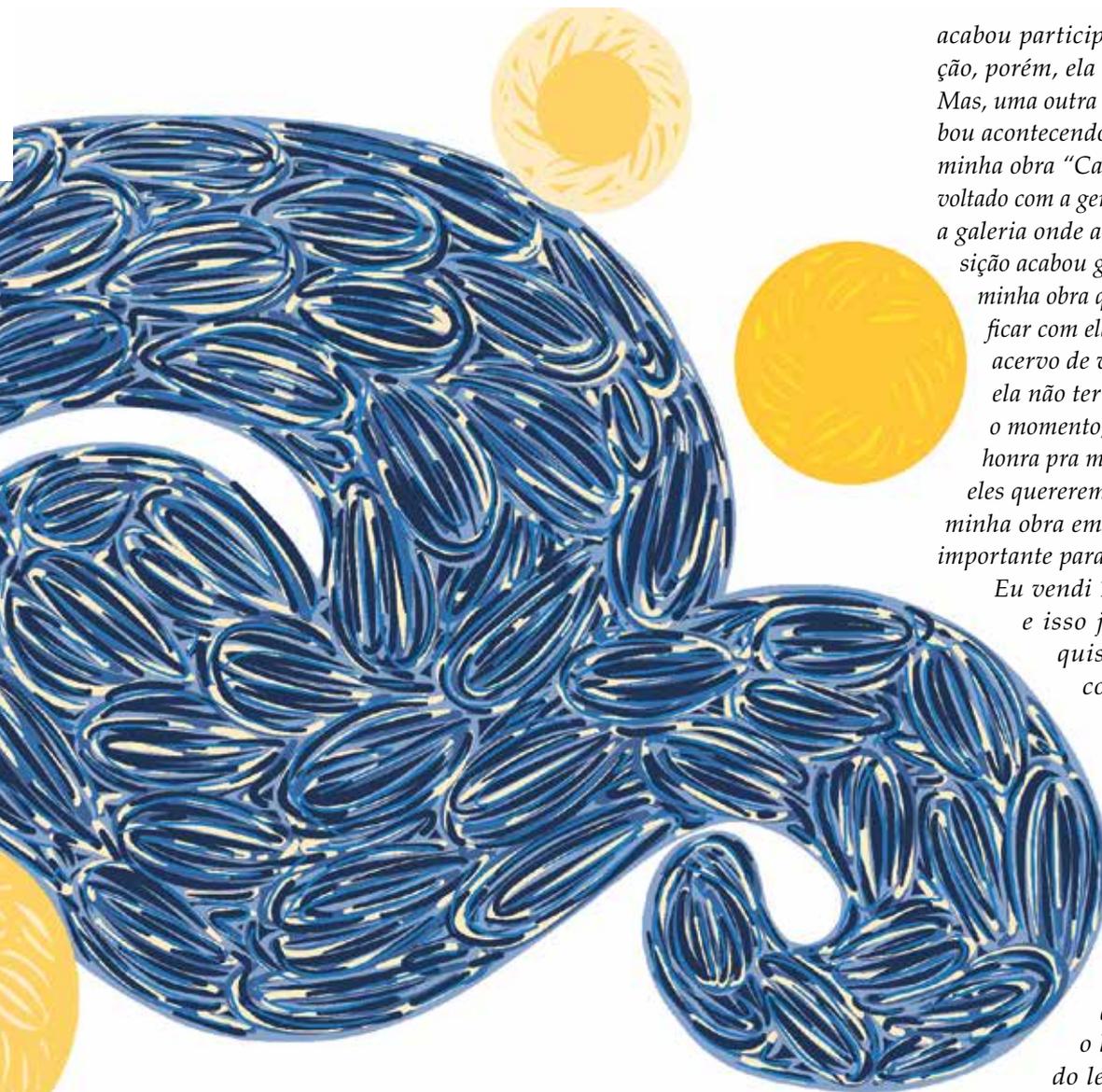
tem 23 anos, é fotógrafo, palestrante e escritor. Desde 2011, juntamente com sua mãe, Nicolas percorre vários lugares para dar palestras sobre como é ser autista e estar inserido na sociedade. Em janeiro de 2016, Nicolas deu início, como freelancer, a seus trabalhos de fotógrafo, profissão que ele pretende 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.

Instagram: @nicolasbritosalesoficial
E-mail: tudooqueeupossoser@gmail.com

Quem me conhece e já me acompanha por um bom tempo sabe que eu sempre falo que a melhor noite da minha vida foi a da minha formatura do ensino médio, em 2016, em que eu fiz o meu discurso de formatura para as pessoas e fui aplaudido de pé. Mas, em meados de setembro de 2022, na cidade de Curitiba (PR), tive uma noite extremamente memorável e histórica, e considero essa a melhor noite da minha vida junto com a noite da minha formatura. E eu considero essa noite como memorável por inúmeros motivos, mas

o motivo principal é o quão importante foi para a minha carreira de fotógrafo, pois essa foi a minha primeira exposição solo.

No início, eu estava super confiante e feliz, mesmo que fosse um evento com pouquíssimas pessoas que estivessem ali para prestigiar as minhas obras de arte. E, de verdade, não teria nenhum problema se isso acontecesse, pois só de acontecer, a minha primeira exposição solo de fotografia já seria uma grande vitória pra mim. No entanto, confesso que foi melhor do que eu imaginava. O salão simplesmente ficou cheio de pessoas e muitas delas prestigiaram as minhas obras de arte e até mesmo fizeram compras dessas minhas obras.



Eu não sou nada emotivo, mas confesso que vieram algumas lágrimas nos meus olhos de emoção. Foi muito emocionante para mim as pessoas daquele evento maravilhoso admirarem e fazerem críticas às minhas obras, porque, como eu disse uma vez, eu não quero ser reconhecido como um coitado. Eu quero ser reconhecido como um artista. E críticas nessas ocasiões de prestígio são extremamente necessárias e bem vindas,

sejam elas positivas ou negativas. Confesso também que foi muito emocionante, e muito duro pra mim também, ter que desapegar das minhas fotos que foram vendidas para as pessoas que as compraram, pois são obras totalmente únicas que as pessoas (e até mesmo eu que sou o “pai” dessas fotos) não conseguiriam ver em outro lugar.

Uma das minhas maiores obras, que eu chamo de “Cappuccino”,

acabou participando da exposição, porém, ela não foi vendida. Mas, uma outra coisa grande aconteceu. Por mais que a minha obra “Cappuccino” tenha voltado com a gente pra São Paulo, a galeria onde aconteceu a exposição acabou gostando tanto da minha obra que eles decidiram ficar com ela e colocar no seu acervo de venda. Apesar de ela não ter sido vendida até o momento, já é uma grande honra pra mim só pelo fato de eles quererem ter ficado com a minha obra em um lugar muito importante para a arte.

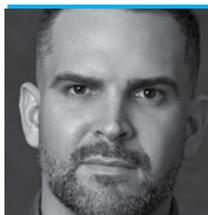
Eu vendi 11 obras ao todo e isso já foi uma conquista para mim, e com certeza farei mais exposições solo e pretendo seguir longe com a minha carreira de fotógrafo. Só tenho a agradecer aos meus pais, às pessoas que organizaram o local, às pessoas do leilão, às pessoas que apreciaram e às que compraram as minhas obras.

E um agradecimento mais que especial para a Patricia Castro, da Facilita Pais. Ela acreditou em meu trabalho e proporcionou uma das noites mais importantes da minha vida!

Nota: 25% das vendas foram doados para o Instituto IcoProject, que também esteve presente e me apoiou desde o início.

Meus próximos passos como fotógrafo? Aguardem novidades!

Pediatria no Autismo



Thiago
Castro

é pai do Noah (TEA), médico pediatra, pós-graduado em tratamento do autismo e pós-graduado em emergências e urgências pediátricas.

 drthiogocastro.com.br
 @dr.thiogocastro

POR QUE A MAIORIA DOS MÉDICOS PEDIATRAS NÃO ESTÁ PRONTA PARA DIAGNOSTICAR O AUTISMO?



Eu já pertenci a essa parcela de médicos e a minha história pode te ajudar a compreender o motivo pelo qual isso acontece. Um médico, e principalmente o pediatra, deveria estar pronto para atender o autismo.

Nos anos 2010, lembro-me da grade curricular rica em disciplinas empolgantes para um acadêmico de medicina: farmacologia, imunologia, fisiologia, entre outras. Em meio a tantas matérias havia uma perdida, de não mais de 40 minutos, pouco “interessante”, sobre o transtorno do espectro autista.

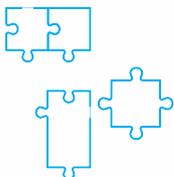
Durante a especialização em pediatria, aprendemos muitas coisas, mas sobre o autismo o ensino é falho, a base em neurologia foi toda hospitalar: doenças como neurotoxoplasmose, sequelas de meningite, paralisia cerebral e crises epiléticas — conhecimento importantíssimo —, mas lembro de ser muito pouco sobre o TEA.

Recordo-me dos meus primeiros plantões médicos. Houve uma noite em que uma mãe me perguntou sobre seu filho de 2 anos que não falava. A minha resposta foi: “É normal ter atraso, ele ainda tem 2 anos”. Hoje, é exatamente essa atitude médica que mais reprovoo. Não tive oportunidade de pedir perdão àquela mãe e carrego um peso em minha memória, ao lembrar do menino.

Eu me formei e, como a maioria dos pediatras, meu conhecimento era pífio. Aprendi sobre autismo porque Deus viu em mim um propósito e me permitiu viver o diagnóstico do meu filho e, através dele, fazer diferença na vida de outras famílias.

Não desejo que o médico precise viver o diagnóstico em sua própria casa para que possa aprender mais sobre ele. Desejo que a cada dia aumente a conscientização sobre a relevância do pediatra e médico da Unidade Básica

Ilustração: Alexandre Beraldo - @xandberaldo





de Saúde (UBS) diante do transtorno do espectro autista.

Nossa formação é falha, por isso falhamos. A cada atendimento médico em que normalizamos os sinais de atrasos, ceifamos o desenvolvimento e a independência na vida daquela criança.

As faculdades, universidades, conselhos e residências médicas estão sensíveis a essa informação e estão se adaptando, mas há uma lacuna a ser corrigida, e precisamos preencher essa “falha” na formação dos pediatras para ontem. Isso é uma necessidade e responsabilidade do médico. O autismo é uma queixa latente no consultório.

A atenção médica primária deve ser capacitada para o atendimento e diagnóstico de pacientes autistas: saber tratar, conhecer os diretos, o papel da escola, entender a relevância da ciência ABA e o que é Pecs, Prompt, Ayres.

Quando há dúvidas, as famílias sempre buscam informações através do médico da atenção básica e do pediatra. E, ao contrário do que as crenças limitantes dizem, esses profissionais podem fazer o diagnóstico precoce de Autismo — na verdade, eles precisam fazer!

É necessário estudar e se capacitar além da formação acadêmica. A prevalência de autismo, entre crianças, é de 1 caso a cada 44, logo a capacitação não é algo opcional, mas obrigatória. A responsabilidade médica não é encaminhar o paciente para uma fila quilométrica de outros especialistas (via SUS ou planos de saúde), agir dessa maneira é ser conivente com o sistema ineficaz que condena o desenvolvimento dessas crianças.

Ser um médico capacitado em autismo é estar pronto para levar esperança a diversas famílias.



FRANCISCO PAIVA JUNIOR

é editor-chefe da Revista Autismo

 @PaivaJunior

 @paivajunior

10 ANOS

Lei Berenice Piana
faz seu 10º aniversário,
nascida de uma sugestão
da sociedade

mãe de três filhos, sendo o caçula um rapaz autista, o Dayan, nascido em maio de 1994 (hoje, com 28 anos). A busca pelo diagnóstico, no início da infância do filho, e que só se concretizou entre seus 6 e 7 anos de idade, a levou a uma militância por direitos dos autistas, por diagnóstico e, principalmente, por tratamento na rede pública de saúde.

O início de uma batalha

Mas, o que fez essa mãe lutar por direitos dos autistas? “Havia um desconhecimento total sobre esse assunto com qualquer pessoa que eu falava, principalmente por parte das autoridades.

Ninguém sabia nem o que era autismo. Levei esse sentimento com meu pai, quando o visitei, no Paraná. Ele organizava uma reunião com várias mães locais para eu conversar com elas, orientá-las quando ia para lá. Aí me veio a ideia de que estávamos precisando de uma legislação federal”, recordou Berenice.

A ação prática que ela tomou aconteceu ao voltar para Itaboraí. Parou na capital paranaense para fazer contato com um senador curitibano. Quem a recebeu foi seu assessor, anotou sua demanda e a colocou numa gaveta. “Vi que não ia acontecer nada, pela forma que fui recebida. Então, decidi que tinha que procurar outros senadores e deputados federais. Foi quando decidi fazer um curso em Brasília, para me aproximar de quem pudesse conhecer um político que pudesse

me ajudar. Fiz, então, um curso de uma semana na Embrapa. Conheci muitas pessoas que me indicaram vários parlamentares e ministros, entrei em contato com todos, alguns pessoalmente, fui no gabinete deles, outros por email, mas foi em vão. Ninguém me respondeu nada”, narrou Berenice, que não desanimou e que, nessa época, já havia conhecido Ulisses da Costa Batista.

A luta de um pai

Neste ponto, temos que voltar um pouco na linha do tempo para brevemente contar quem é esse Ulisses que apareceu na história agora. Ulisses da Costa Batista, nascido na cidade do Rio de Janeiro, em 1966, é pai do Rafael, um rapaz de 26 anos, diagnosticado com autismo em 1999, entre os 3 e 4 anos de idade.

“Em 2001 e 2002, vendo a dificuldade de muitos pais em tratar

“Havia um desconhecimento total sobre autismo com qualquer pessoa que eu falava.”

primeira legislação federal que garante direitos aos autistas e os equipara a pessoas com deficiência (PcD) — contemplando a eles todos os direitos já conquistados por essa população — no Brasil é a lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Portanto, neste final de 2022, a chamada “Lei Berenice Piana” completa seu décimo aniversário. Quero, aqui, resgatar os detalhes do “nascimento” dessa lei e provocar a reflexão para os próximos dez anos dos direitos dos autistas no país.

Berenice Piana de Piana — nascida em Dois Vizinhos, no interior do Paraná, a 419 km da capital, em 1958 e hoje moradora de Itaboraí (RJ) — é



seus filhos autistas, tive a ideia de uma lei, pois o autista não era considerado pessoa com deficiência (PcD). Levei a sugestão à Câmara de Vereadores do Rio de Janeiro entre 2003 e 2004, o que resultou naquela que foi a primeira legislação municipal reconhecendo [a pessoa] autista como pessoa com deficiência no Brasil, a lei nº 4.709, de 2007”, narrou Ulisses. Mas, o prefeito entrou com uma ação na Justiça, alegando que reconhecer um transtorno como uma deficiência caberia somente a uma legislação federal. Ulisses ainda lembrou: “Essa discussão acabou indo para o Supremo Tribunal Federal (STF), mas essa é outra história”. Ulisses destacou que “aquela lei originou o Cema-Rio, Centro Municipal de Atenção à Pessoa com Autismo, inaugurado em 2009, com psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais”.

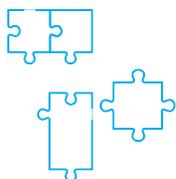
Determinado, enquanto lutava pela lei municipal, ainda em 2005, Ulisses Batista foi à Defensoria Pública para cobrar do Estado do Rio de Janeiro que disponibilizasse tratamento para autistas na rede pública, o que originou uma ação civil pública contra o Estado. Ainda em 2005, ele entrou com denúncia contra o Brasil na Organização dos Estados Americanos (OEA), a fim de conseguir uma pressão

internacional pelos direitos dos autistas no país.

Esse movimento foi ganhando notoriedade e Ulisses foi conhecendo mais pais ativistas. Convencido de que era necessário termos uma lei federal em prol dos direitos dos autistas, ele fez contato com o senador Cristovam Buarque, do Distrito Federal, que era, então, presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), e agendou uma audiência para novembro de 2009. “Nessa época, fui conhecendo mais pessoas e amigos em comum me disseram que havia uma mãe, de Itaboraí, que também lutava pelos direitos dos autistas e que deveríamos nos conhecer. Assim, fomos estreitando laços, pois ela também estava em contato com o Senado, com conversas bem adiantadas com o senador Paulo Paim (do Rio Grande do Sul), então vice-presidente da mesma comissão, a CDH, também pedindo uma audiência. Aí nos unimos”, detalhou Ulisses, que relatou conseguirem, inicialmente, fazer uma audiência pública na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro (Alerj) com a presença de mais de 100 pessoas, muitas delas vindas de Volta Redonda (RJ), lideradas e incentivadas por Claudia Coelho Moraes, da Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (Apadem), que lotou um ônibus (de linha) para levar famílias ao evento, num total de aproximadamente 40 pessoas daquela cidade.

Mais uma pausa na nossa linha do tempo se faz necessária. Claudia Moraes é mãe de dois garotos, um deles autista, o Gabriel (nascido em 1989, hoje com 33 anos), que teve um

diagnóstico tardio, apesar de a mãe desconfiar de autismo aos 2 anos, mas o diagnóstico efetivamente veio aos 12. Na época da audiência na Alerj, ela era a presidente da Apadem, em Volta Redonda — e já era ativista pela causa desde o ano 2000. Claudia atuou muito nos bastidores, numa época em que mandar emails para todos os senadores e deputados federais, por exemplo, era algo que demandava tempo e dinheiro, quando ainda se contava com internet discada (por linha telefônica) e o ativismo digital não era tão acessível como hoje. “Era uma época de ‘internet à manivela’. Cheguei a passar um dia inteiro para enviar 200 emails”, citou nostálgica, Claudia. Liderando um grande grupo de famílias e tendo uma rede de contatos em diversos estados, Claudia era uma das primeiras a atender às demandas de Berenice e seu grupo quando era preciso fazer pressão sobre as autoridades e divulgar informações para a comunidade em geral. “A audiência na Alerj foi o ponto de partida para ganhar mais relevância e trazer mais gente para apoiar essa iniciativa. Os pais tiveram uma atuação muito forte, não havia autistas ainda participando ativamente do processo, porque ainda não tínhamos contato com os que participavam mais”, comentou



Claudia, referindo-se a um grupo, ainda muito pequeno, de autistas desconheciam naquele momento. Vale destacar que, no ano passado, Claudia recebeu seu próprio diagnóstico de autismo. Ela era uma artista protagonizando aquele ativismo, mas ainda não sabia disso.

Não se pode deixar de citar Nilton Salvador, que foi outro pai ativista muito atuante, iniciando sua luta vários anos antes de todos esses, e que contribuiu muito também nos bastidores. Claudia escreveu uma homenagem a ele, aqui na **Revista Autismo**, em dez/2020, citando sua atuação. Infelizmente, Nilton faleceu em 2020.

TV Senado

Voltemos, então, à tal audiência pública na Alerj, onde se encontram Berenice, Ulisses, Claudia e Eloah. Mais um nome novo: Eloah Antunes é outra mãe de autista, ativista da causa e amiga de Berenice, que atuou ao lado dela em muitas ações, principalmente ações locais, no Rio de Janeiro e em Niterói. “Foi Eloah a amiga que me disse que eu precisava conhecer o Ulisses. Eu perguntei: ‘Você o conhece?’, ela disse que não, só por trocas de emails. Então, ela convidou o Ulisses para a audiência da Alerj, quando nos conhecemos pessoalmente”, contou Berenice, que conheceu a bióloga Eloah também por email, um convite para um seminário em Niterói (RJ)

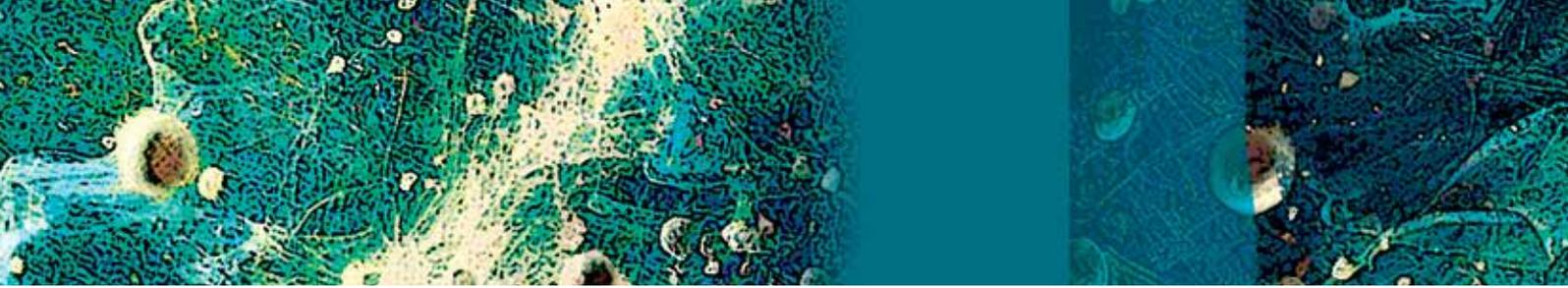
— à época, Eloah era vice-presidente de uma associação de lá — e a inscrição tinha de ser feita por telefone. Foi quando elas conversaram pela primeira vez.

A partir da audiência — que contou com a apresentação de Saulo Laucas, autista cego, cantor que encantou o público mostrando o poder da sua voz de tenor —, todos assumiram a missão de escrever uma legislação federal. O ano era 2009 e, liderado por Berenice e Ulisses, o trabalho de construir, a várias mãos, a proposta de iniciativa popular que seria levada ao Senado Federal foi iniciado.

Voltando à história de Berenice, ela estava determinada a fazer contato com um senador que lhe desse ouvidos. A estratégia que ela escolheu foi, no mínimo, inusitada: começou a assistir ao canal TV Senado compulsivamente. “Querida ver quem ali, teria uma fala que me parecesse mais confiável, anotei contatos e sabia, mais ou menos, quem teria mais chance de me responder”, explicou Berenice, sobre sua avaliação de cada senador para identificar os mais sensíveis à causa. Ela escolheu alguns poucos, bem poucos. E quem lhe respondeu e deu atenção foi o senador Paulo Paim, que conduziu toda a tramitação do projeto e orientou Berenice. “O caminho foi um tanto tortuoso”, avaliou ela, que passou a ir para Brasília, em inúmeras reuniões. “No dia 24.nov.2009, nós estávamos em Brasília, numa audiência na CDH”.

Para redigir o anteprojeto da lei,





muitas pessoas colaboraram, Berenice admite nem lembrar o nome de todos. “Muitas coisas que escrevemos eram inconstitucionais”, confessa ela, mas o texto foi sendo lapidado pouco a pouco até tomar forma de algo apresentável para ser protocolado como uma sugestão de projeto de lei de iniciativa popular. Na comunidade ligada ao autismo também havia gente contrária à criação dessa lei, mas o trabalho seguiu em frente.

De sugestão a um projeto aprovado

Em maio de 2010, Berenice levou à Brasília o anteprojeto que recebeu o nome oficial de “Sugestão nº 1, de 2010”, e o protocolou na CDH do Senado Federal, para iniciar a tramitação do que se tornaria o projeto de lei (PL) nº 168, em 2011, uma das pouquíssimas sugestões de iniciativa popular para uma lei. O senador Paulo Paim citou esse momento em um de seus pronunciamentos no Senado: “Me foi apresentada uma sugestão de projeto que trata da política nacional para proteção dos autistas”, lembrou ele em 27.jun.2011, após a aprovação.

Com aprovação das comissões e, depois, com a aprovação em plenário no Senado no dia 16.jun.2011,

o projeto, enfim, seguiria adiante. Uma sessão pública foi realizada para comemorar essa primeira vitória, no próprio Senado Federal. Foi quando, inclusive, eu fiz um pronunciamento (já como cofundador e editor chefe da **Revista Autismo**, além de pai), logo após Ulisses Batista, e recebemos o Prêmio Orgulho Autista, do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab), liderado por Fernando Cotta.

Está aí outro nome que precisa ser lembrado. Pai de um rapaz autista, Cotta liderou um movimento que iniciou em Brasília e se alastrou Brasil a fora, o Moab. O Prêmio Orgulho Autista anualmente premiava as melhores iniciativas na comunidade e ajudava a divulgar informações sobre autismo, além de lutar pelos direitos dos autistas no Distrito Federal (com diversas conquistas de leis locais) e, depois, até mesmo leis federais. Algumas vezes, quando Berenice não pôde viajar à Brasília, Fernando Cotta fez as vezes dela e a representou em reuniões e demandas.

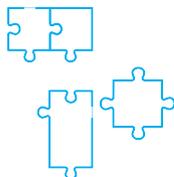
Na Câmara dos Deputados

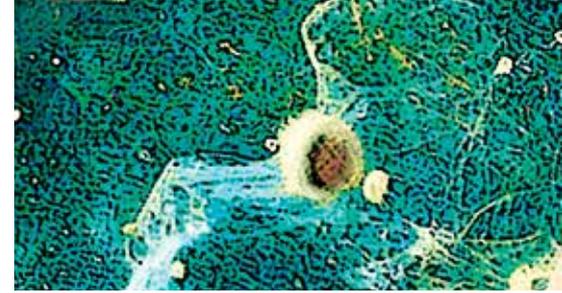
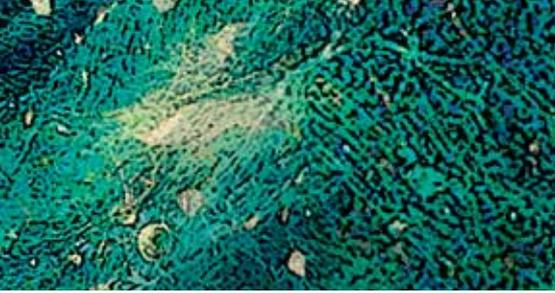
Ao contrário do que acontece com a maioria dos projetos, que vão da Câmara para o Senado e, depois, para a Presidência da República,

por ter sido uma iniciativa popular protocolada diretamente no Senado, o projeto foi para a Câmara dos Deputados — onde recebeu o nome de PL 1631/2011 — para depois seguir para a sanção da presidente. Lá, houve mais percalços, para resumir, cito uma modificação, que fez o projeto ter de ser votado novamente no Senado e, então, aprovado na Câmara. Fácil dizer isso em um parágrafo, mas foram mais 15 meses de idas e vindas de Berenice a Brasília, além de inúmeras articulações e “chuvas de emails” (como ela e Ulisses mesmo diziam quando enviavam mensagens à comunidade para pressionar os legisladores) e ajuda das então deputadas Mara Gabrieli (SP), Rosinha da Adefal (AL), do deputado Hugo Leal (MG) e outros. O projeto foi aprovado na Câmara em 4.set.2012, após três dias, foi reenviado ao Senado e, só então, encaminhado ao Poder Executivo, em 7.dez.2012.

“Recebi uma ligação do senador Paulo Paim, em meados de dezembro de 2012, me perguntando como deveria se chamar essa lei, pois um nome específico ajudaria muito para que a lei fosse divulgada e conhecida. Ele queria batizá-la, mas estava indeciso. Tive a ideia de sugerir que a lei se chamasse Berenice Piana, pois, após mais de 20 anos militando nessa causa, vi que grande maioria dos lares dos autistas tem somente sua mãe como referência para cuidar deles. Eu sei que conhecemos alguns casos de pais ativistas, mas na grande maioria são as mães que lutam, e esse impacto seria grande. E as mães seriam as grandes propagadoras dessa lei”, detalhou Ulisses.

“Tive a ideia de sugerir que a lei se chamasse Berenice Piana.”





“Foi muito engraçado quando a Berenice ouviu que a lei teria seu nome. Ela me ligou e disse que não seria justo a lei ter o nome dela e não ter meu nome. Foi quando a tranquilizei e disse que a sugestão havia sido minha: ‘E a garota propaganda dessa lei vai ser você’. Ela cumpre com louvor esse papel”, rememorou Ulisses.

Vinte dias depois de chegar ao Executivo, o projeto foi sancionado pela então presidente, Dilma Rousseff, em 27.dez.2012, com vetos em três trechos, sendo publicado, no dia seguinte, no Diário Oficial e se tornando efetivamente uma lei em prol do autismo. .

Os próximos 10 anos

Olhando para trás nessa história que começou há mais de dez anos, é importante olhar para o futuro, para os próximos dez anos.

“Não podemos pensar que vamos parar no tempo e que a lei de 2012 vai contemplar todo mundo por muito tempo. Creio que vão vir modificações, outras leis que possam somar. Que nós saibamos construir e que, daqui para frente, as coisas se tornem mais fáceis pelo conhecimento que temos. Que esqueçam um pouco os egos e os ‘likes’ das redes sociais e que possamos pensar no autista lá da ponta, que não tem acesso, que a família não tem condições de bancar [o tratamento]. Espero que as mudanças venham, que sejam bem-vindas, mas que não esqueçamos a história desse movimento, que aprendamos com o passado e construamos um presente e um futuro melhores”, filosofou Claudia Moraes.

Para Renata Flores Tibyriçá,

defensora pública e coordenadora do Núcleo Especializado dos Direitos da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência da Defensoria Pública do Estado de São Paulo, “Ainda temos enormes desafios para os próximos anos. A despeito da criação da lei, ainda temos uma precariedade na implementação das políticas públicas, referentes à saúde, educação, assistência social, sem contar questões referentes à moradia, lazer e outras tantas demandas não reconhecidas. Hoje, ainda é preciso exigir no Judiciário alguns dos direitos sociais mais básicos, o que não deveria ocorrer, passados esses dez anos da lei”, avaliou a defensora pública, que também é doutora em distúrbios do desenvolvimento. “Os movimentos de direitos das pessoas com autismo têm que se unir e fazer um grande barulho para exigir que esses direitos sejam colocados em prática e possam se reverter em bem-estar e uma vida digna para as pessoas com autismo”, completou Renata Tibyriçá, que escreve, nesta edição da **Revista Autismo**, um artigo sobre os dez anos da lei 12.764/12.

“A grande luta nossa agora é tirar essas leis do papel. Não conseguimos aplicar muito disso no cotidiano das pessoas. Estamos precisando muito recorrer à Justiça. Talvez estejamos precisando de penas mais severas para aprimorar a lei”, avaliou Fernando Cotta.

Ulisses Batista também nos dá sua visão de futuro: “Faço votos de que, quando a Lei Berenice Piana completar 20 anos, tenhamos uma sociedade em que o diagnóstico precoce não seja mais uma surpresa ou momento de grande dor para os

pais e familiares; que o tratamento para o TEA seja de fácil acesso às famílias brasileiras; que nenhuma criança com autismo seja privada de um lar e de uma família. E, por fim, que as pessoas com autismo vivam em uma sociedade acolhedora”.

Sem dúvida, há muito ainda por ser conquistado. Para Berenice Piana, o futuro é incerto, mas ela é otimista: “Não sei o que será no futuro. Mas espero que aconteça o melhor para nós. Espero que, de verdade, alguém possa olhar com carinho e humanidade para uma causa tão sofrida e que se arrasta há tantos anos”, finalizou ela.

Logicamente, muito mais gente, centenas, senão milhares, de anônimos estiveram envolvidos e colaboraram com a criação da Lei Berenice Piana em diferentes proporções. Seria impossível fazer jus a todos nesta reportagem, mas optei por um relato majoritariamente baseado na perspectiva da mãe que deu nome à lei. ■





SOPHIA MENDONÇA

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".

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



Ilustração: Depoistiphotos,
com manipulação da Revista Autismo

Características na TI

Desafios,
aprendizado
e autonomia

Hoje eu vou falar sobre a experiência de uma mulher autista na TI (Tecnologia da Informação). Afinal, sou desenvolvedora numa grande rede da área da saúde desde março de 2022. Eu tenho vinte e cinco anos. E sou diagnosticada com o transtorno do espectro autista, o TEA. Ou seja, sou autista. Tive o diagnóstico aos 11 anos de idade. Além disso, venho de uma formação em

comunicação social, fiz mestrado em Comunicação, Territorialidades e Vulnerabilidades, na UFMG.

Desafios na Comunicação de uma mulher autista na TI

Até por ser autista, eu sempre quis me dedicar a trabalhar a minha comunicação. Isso porque ela era o aspecto

		TYU division		
GHT			2	274
RDW	650	20	7	273
TRG	241	50	1	364
RTG	254	50	8	657
WV	784	45		
HA	253	84	9	

mais desafiador ao longo da minha trajetória. Entender esse código das pessoas era difícil. Assim como saber como se dava esse processo de interação social para eu poder me sentir mais em equidade com os outros. Mas, quando eu terminei o mestrado eu ainda estava muito confusa. Logo, ainda queria saber muito como se daria esse meu trabalho mais formal na comunicação.

Tive, então, a oportunidade de conhecer um treinamento oferecido pela empresa e, em um processo seletivo, tornei-me desenvolvedora. Hoje, eu curso Ciências da Comunicação e pude fazer as pazes com meu raciocínio lógico. Isso é algo que sempre foi intrínseco a mim. Afinal, eu via lógica e padrões na comunicação e na linguagem. E com as linguagens de programação não é diferente. Então, esta foi uma oportunidade de resgatar esse espírito que está em tudo o que eu faço: ser curiosa, pesquisadora. Porque é isso que um bom desenvolvedor precisa ser. Ter essa curiosidade, esse espírito de busca. Afinal, é isso que constrói um perfil bacana. Claro, não é simplesmente um conhecimento técnico. Mas, principalmente, a capacidade de como você quer aprender, a sua abertura para o aprendizado.

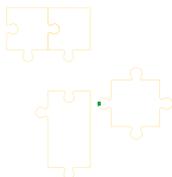
Aprendizado conjunto no ambiente profissional

Como autista, eu sempre tive

um desafio na parte da interação, da comunicação social. Mesmo hoje, atuando como jornalista e formada como comunicadora. Tanto como pesquisadora, quanto como produtora de conteúdo audiovisual e nas redes sociais digitais. Essa interação sempre foi problemática. Certo, agora menos. Mas, ao longo da minha trajetória, ela sempre foi um motivo de desafio e às vezes de desgaste pra mim. Então, a grande surpresa da área da programação foi essa possibilidade de troca. Ou seja, de crescer junto, de poder cooperar com os colegas, e não competir. Logo, é buscar ser sempre a melhor versão e crescer junto com o outro. Então, se eu fosse pensar em algo tão bacana que eu vivi, foi justamente esse treinamento, que foi uma oportunidade maravilhosa oferecida pela empresa. Lá, tive a oportunidade de conhecer pessoas fantásticas. Elas são hoje parte do meu time na empresa. E também possibilitaram, primeiro, aquela sensação gostosa de 'estarmos discutindo e aprendendo juntos'. Em momentos chaves de minha trajetória profissional, essas pessoas estiveram presentes e conseguiram me dar um suporte. Sei que também consegui dar um suporte a elas, e eu acho que a grande história passa muito por isso. Ou seja, você construir vínculos com as pessoas do trabalho e transformar um ambiente (programação de computadores) que, dizem, ser formado



Como autista, eu sempre tive um desafio na parte da interação, da comunicação social.



pelo estereótipo de ‘pessoas mais reservadas’, aquela ideia dos nerds. Enfim, transformar esse ambiente num cenário de troca contínua e aprendizado mútuo. Assim, todos ganham.

Autonomia e independência como desenvolvedora

O trabalho é importante na vida de qualquer pessoa por diversos motivos. Eu acredito que o principal, sem querer dourar a pílula, é a autonomia, a independência financeira. Isso está ligado a você ter uma autoestima, se valorizar.

Eu sempre tive muito receio de não conseguir me encaixar no mercado de trabalho. Mesmo com uma formação na comunicação que era bem mais ampla. Então, com essa vaga, a empresa me proporcionou autoestima e independência financeira. Inclui-se tornar-me independente de minha mãe. Ela também é uma mulher autista. E é mais velha, com uma série de questões dela mesma. Ou seja, eu não poderia ficar contando com ela para sempre. Porque ela não daria conta a partir de um determinado ponto.

O dia a dia do trabalho é realmente algo muito prazeroso. Afinal, é uma oportunidade

de diálogo. Isso porque quando a gente está escrevendo códigos de programação, notamos que podemos ter sempre bons exemplos, boas referências. E a partir disso a gente cria algo que é nosso. Tem um quê até autoral no código. É como criar algo novo. Você vai absorvendo a bagagem de outras pessoas e transformando em algo que é seu.

A convivência com os meus colegas é muito proveitosa. Eu passei por momentos delicados de saúde nos últimos tempos e eles sempre estiveram presentes. Nesse apoio profissional, esse suporte me deu a segurança de que eu vou estar plena. E quando voltei eu estava mais plena ainda.

Aliás, a gente não pode perder valores. As pessoas com deficiência têm todo um potencial. Primeiro, ao trazer um olhar diferenciado para áreas que, muitas vezes, precisam de diversidade na maneira como aquilo é feito. Ao mesmo tempo, são pessoas que não precisam necessariamente ser um peso e receber só benefícios. Ou seja, fiquem dependentes. Sim, elas vão precisar de suporte em vários pontos. Mas, sobretudo, a gente consiga o que quiser. E isso é



bom para a sociedade. Porque, além de não ter que investir para minimizar os consequentes malefícios da não-inclusão, a sociedade pode investir na causa. Ou seja, buscar essas pessoas no mercado de trabalho. Com isso, construir uma comunidade não só mais equânime e humanizada, mas também mais produtiva. Porque a criatividade vem dessa diversidade. Ela surge da possibilidade de visões e perspectivas diferentes sobre a mesma coisa.

Então eu vejo com muito bons olhos iniciativas como essa da empresa de inclusão. E aqui eu me sinto muito à vontade porque eu vejo também que não é só o discurso. Ou seja, não é apenas a lei que pesa. A gente realmente tem um trabalho muito humanizado. Isso me encanta.

Aqui na empresa eu descobri como eu posso crescer. E agora eu tenho uma ideia mais completa de onde eu quero chegar. Graças a essa visão de vanguarda, de uma inclusão humanizada, hoje eu não tenho mais medo do futuro. Eu sei que posso ser feliz e contribuir positivamente para toda a sociedade. 🧩



C · A · N · A · L

AUTISMO

VEJA ALGUNS DESTAQUES RESUMIDOS DO CANAL AUTISMO, QUE PUBLICA CONTEÚDO DIÁRIO SOBRE AUTISMO. PARA LER OS TEXTOS COMPLETOS DE CADA NOTÍCIA, ACESSE O SITE CANALAUTISMO.COM.BR

Maior estudo genômico do autismo revela 134 genes ligados ao TEA

Depositphotos



Fachada do Hospital SickKids, em Toronto, no Canadá, em 2017.

Pesquisadores do Hospital for Sick Children (SickKids), do Canadá, descobriram novos genes e alterações genéticas associadas ao transtorno do espectro do autismo (TEA) na maior análise de sequenciamento do genoma do autismo até o momento, fornecendo uma melhor compreensão da 'arquitetura genômica' por trás desse

transtorno. Ao todo, eles fizeram uma lista com 134 genes como sendo os principais ligados ao TEA.

O estudo, publicado na revista Cell, no último dia 10.nov.2022, avaliou o sequenciamento do genoma completo (WGS, na sigla em inglês) de mais de 7.000 indivíduos com autismo, bem como outros mais de 13.000 irmãos e familiares que não estão no espectro do autismo. Além dos 134 genes ligados ao TEA, a equipe descobriu uma série de alterações genéticas, principalmente variações do número de cópias dos genes (CNVs, na sigla em inglês), provavelmente associadas ao autismo, incluindo variantes raras associadas ao TEA em cerca de 14% dos participantes com autismo. Vale destacar, porém, que há atualmente 1.095 genes (nov.2022), entre uma variedade com mais e com menos importância, sendo estudados com alguma relação com autismo, segundo o Sfari Gene — um dos mais respeitados bancos de dados do mundo sobre genética do autismo.

Podcast Espectros entrevista ícones da história do autismo no Brasil

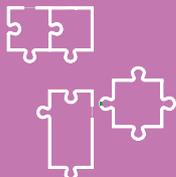
Com Berenice Piana como entrevistada de dezembro, em celebração pelo 10º aniversário da lei que leva seu nome, o podcast Espectros traz entrevistas imperdíveis nos últimos episódios. Em novembro foi a vez de Claudia Moraes, vice-presidente

da Onda-Autismo. E outubro teve a doutora Fátima Dourado, da Casa da Esperança, como a entrevistada do mês. O podcast pode ser ouvido no Spotify e nas principais plataformas de áudio, basta buscar por "Espectros".

ESPECTROS
#009



Podcast Espectros





STF reafirma o rol exemplificativo da ANS

No último dia 9.nov.2022, o plenário do Supremo Tribunal Federal (STF), última instância do Direito nacional, reafirmou o rol exemplificativo da ANS, ao decidir pela perda de objeto das ações diretas de inconstitucionalidade (ADIIn) e as ações de descumprimento de preceito fundamental (ADPF) propostas contra a decisão do Superior Tribunal de Justiça (STJ) e contra o rol taxativo.

Conferência de neurociência nos EUA mostrou dados de pesquisa com Canabidiol e autismo

No dia 4.nov.2022, aconteceu a Conferência Anual de Neurociência da fundação Autism Tree Project, em parceria com a Universidade da Califórnia em San Diego (UCSD), nos Estados Unidos, liderada pelo neurocientista brasileiro Dr. Alysson Muotri, cofundador da

Tismoo Biotech, que fez a palestra de abertura. O evento gratuito, que teve duração de um dia, apresentou descobertas e inovações de ponta no campo da neurociência e do autismo com o objetivo de promover colaboração, novas ideias e aumentar a conexão da comunidade neurocientífica global com autistas e suas famílias. Uma das mais esperadas divulgações científicas foram os dados preliminares da pesquisa do Muotri Lab com Canabidiol, unindo dados clínicos, dados genéticos e experimentos em “minicérebros” (organoides cerebrais).



Divulgação

Evento que aconteceu no auditório da UCSD.



Azul cargo Express

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

**A INCLUSÃO ACONTECE
QUANDO SE APRENDE
COM AS DIFERENÇAS**

WWW.AZULCARGOEXPRESS.COM.BR

Central de Atendimento: (11) 4003-8399



As We See It, série sobre autistas adultos, é cancelada pela Amazon

A série As We See It, distribuída pela Amazon Prime, está oficialmente cancelada. A produção, cuja primeira temporada foi lançada no início de 2022, trazia a história de três jovens autistas chamados Jack (Rick Glassman), Harrison (Albert Rutecki) e Violet (Sue Ann Pien), que viviam juntos em busca de autonomia. Os motivos do cancelamento da série não foram divulgados. Apesar do fim, a obra chegou a receber boas avaliações da crítica e do público. As We See It também ficou conhecida pelo fato de todos os atores protagonistas serem pessoas diagnosticadas com autismo na vida real.

Divulgação/Amazon Prime Video



Os três personagens principais da série.

SOMANDO CONHECIMENTOS E AMOR PARA DAR MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOAS COM AUTISMO E SEUS FAMILIARES.

- Acompanhamento terapêutico escolar e domiciliar
- Nutrição
- Psicologia
- Psicopedagogia
- Psicomotricidade
- Neurofeedback
- Fonoaudiologia
- Terapia ocupacional
- Educação física
- Integração sensorial

Nossas principais intervenções:

ABA - TEACCH - PECS - ALFATBETIZAÇÃO

- PIEDADE: (81) 3465-3913 - Rua Coronel Waldemar Basgal, 344 Jaboatão dos Guararapes/PE
- OLINDA: (81) 4100-1166 - Rua José Batista da Costa Azevedo, 37 Olinda/PE
- BOA VIAGEM: (81) 3465-3913 - Rua Dona Benvinda de Farias, 465 Recife/PE
- TORRE: (81) 3441-5656 ou (81) 3039-5656 - Rua Marquês de Maricá, 48 Recife/PE



'A gente carrega esse fardo dos anjos azuis', diz Tabata Cristine

Reprodução / TV Cultura



A designer e influenciadora digital Tabata Cristine.

A designer e influenciadora digital Tabata Cristine participou do programa Provoca, da TV Cultura, exibido dia 18.out.2022. Na ocasião, ela fez uma crítica ao termo "anjo azul" como um dos estereótipos dados a autistas. "A gente carrega esse fardo dos anjos azuis e eu falo e repito: é muito perigoso. A partir do momento que você desumaniza uma pessoa, colocando no lugar de um anjo, você pode estar fechando os olhos para vários problemas, como o consumo de álcool e outras substâncias dentro do espectro autista", afirmou.

O programa, na íntegra, pode ser visto na versão online desta notícia. Você pode assistir lendo o QR-code no índice desta edição ou acessando CanalAutismo.com.br.

Saiba mais no canalautismo.com.br



Compreender o autismo é integrar, desenhando um mundo com oportunidades para todas as pessoas.

Por meio da difusão de informações, podemos ampliar o conhecimento das pessoas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), possibilitando cada vez mais empatia e respeito.

Assim, desenhamos oportunidades através do envolvimento social, do respeito e integração da pessoa com autismo, proporcionando a ela mais autonomia para ser feliz.

Continuamos juntos nesta jornada de conscientização e entrega de conhecimento, colaborando com a distribuição da Revista Autismo em todo o Brasil, apoio que vai ao encontro do nosso ESG e reforça o compromisso com nossas práticas de responsabilidade social.

Acompanhe nossas redes sociais:



jamef.com.br



Trabalho no
EspectroMarcelo
Vitoriano

é psicólogo, especialista em terapia comportamental cognitiva em saúde mental, mestre em psicologia da saúde, com experiência na gestão de programas de diversidade e inclusão em empresas como Sodexo no Brasil. Há 4 anos faz parte do grupo de trabalho sobre Direitos Humanos nas empresas da rede brasileira do Pacto Global da ONU e é CEO da Specialisterne no Brasil, organização social de origem dinamarquesa presente em 22 países, que atua na formação e inclusão de pessoas com autismo no mercado de trabalho.

 @specialisterne_br
 Specialisterne-Brasil
 SpecialisterneBrasil
 specialisternebrasil.com

Ilustração: DepositPhotos

LEI DE COTAS -
POSSIBILIDADE
REAL DE
EQUIDADE E
INCLUSÃO

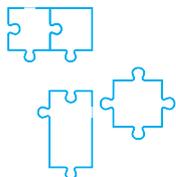
Na última edição da Revista Autismo, tivemos um brilhante artigo da Renata Friedman falando sobre a Lei de Cotas e como ela é uma ferramenta importante para a busca de equidade e inclusão das pessoas com deficiência no Brasil.

Como este tema é muito importante, fiz um bate papo com o médico José Carlos do Carmo, também conhecido como Dr. Kal, auditor fiscal do trabalho, coordenador do Projeto de Inclusão da Pessoa com Deficiência da Superintendência Regional do Trabalho em São Paulo e da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência, que em minha opinião é uma das principais referências no tema no Brasil.

Marcelo Vitorino: Para quem não conhece com mais detalhes, você poderia falar brevemente sobre a Lei 8.213/91, também conhecida como Lei de Cotas, bem como sobre seus resultados para a comunidade das pessoas com deficiência no Brasil?

Dr. Kal: A assim chamada Lei de Cotas é, na verdade, o artigo 93, da Lei 8.213/91, que trata dos Benefícios da Previdência Social. Ela determina que todas as empresas com 100 ou mais empregados devem reservar um percentual de 2 a 5% dos seus postos de trabalho para pessoas com deficiência ou reabilitadas do INSS. A Lei de Cotas faz parte das políticas afirmativas que têm como objetivo contribuir para reparar injustiças históricas. É considerada por todos que militam pela inclusão social como a principal ferramenta legal que dispomos para garantir o direito ao trabalho para as pessoas com deficiência, direito esse que historicamente lhes tem sido negado. Por fim, importante é destacar que não basta a existência da lei. A sua fiscalização, que é feita pela auditoria fiscal do Ministério do Trabalho, é fundamental para que as empresas não deixem de cumpri-la.

Marcelo: A partir de 2012, foi criada a Lei Berenice Piana, que proporcionou





às pessoas autistas as mesmas garantias e direitos assegurados às pessoas com deficiência no Brasil. Qual o impacto para as pessoas autistas quando o foco é sua inclusão profissional?

Dr. Kal: A caracterização da pessoa com deficiência até hoje não dispõe de um instrumento para avaliação, apesar de previsto na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência que o Poder Executivo Federal deva criá-lo. Como a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012) “estabelece que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais”, isso permitiu que, na fiscalização do trabalho, não houvesse dúvidas quanto ao direito de sua aceitação para o cumprimento da Lei de Cotas, garantindo o seu direito à inclusão profissional.

Marcelo: Para as pessoas autistas, qual documentação elas necessitam apresentar para as empresas e como as empresas devem classificar ou

enquadrar as pessoas autistas para os efeitos da Lei de Cotas?

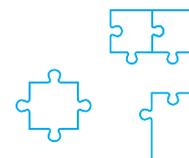
Dr. Kal: A avaliação para a caracterização da condição de pessoa com deficiência deve ser biopsicossocial, idealmente realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, que registrará num laudo, neste caso, dentre outras informações, o diagnóstico do transtorno do espectro autista. Para efeitos da Lei de Cotas são as empresas que devem apresentar esse laudo no momento da fiscalização.

Marcelo: Apenas para esclarecer, podemos enquadrar outras neurodivergências, como dislexia, dispraxia, discalculia, síndrome de Tourette, TDAH, para efeitos de Lei de Cotas? Como elas podem ser classificadas?

Dr. Kal: Podemos, desde que, além da explicitação dos impedimentos que a pessoa apresenta, sejam relatados os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de

atividades e a restrição de participação.

Seguramente, a Lei de Cotas tem feito a diferença para muitas pessoas com deficiência no Brasil e devemos garantir que a mesma seja cumprida pelas empresas. Cabe lembrar que a nossa legislação, de proteção às pessoas com deficiência para inclusão no mercado de trabalho, é considerada como uma das referências para muitos países, e sim, é motivo de grande orgulho para nós, brasileiros.



AUTISTAS EM CARGOS DE LIDERANÇA

Quando se fala em inclusão no ambiente de trabalho, comumente isso se refere apenas ao ingresso. Mas, e quando autistas que têm currículos exemplares conseguem sobreviver aos processos seletivos e ingressam em cargos de liderança? Que desafios surgem nesse contexto?

Nos últimos meses, tive a oportunidade de atuar na gestão de uma equipe de oito pessoas em uma organização importante na minha área de atuação. Passada a euforia inicial por ter acessado esse espaço, não demorou para o autismo mostrar a cara: não conseguia

Introvertendo

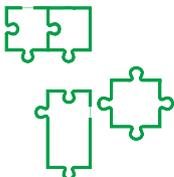


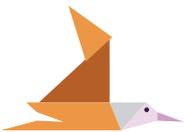
Carol
Cardoso

é arquiteta e urbanista, mestranda em arquitetura e urbanismo, foi diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo aos 21 anos, em 2018.

Ilustração: DepositPhotos

 [introvertendo](#)
 [@introvertendo](#)
 [introvertendo](#)
 www.introvertendo.com.br





permanecer “quieta” durante a formação devido ao excesso sensorial, não conseguia dar instruções a toda a equipe simultaneamente e tinha perdas ocasionais da fala, me comunicando apenas por escrito através do bloco de notas.

Sempre tinha a impressão de ser deixada para trás. Qualquer pessoa, mesmo aquelas que eu era encarregada de gerenciar, pareciam muito mais aptas para realizar a minha função. Em um espaço que eu deveria gerenciar, sentia que as minhas dificuldades eram um fardo.

A liderança em geral está associada à hierarquia, e a presença de autistas nesses espaços tensiona este

preceito, visto que o capacitismo subordina pessoas com deficiência às sem deficiência. As adaptações necessárias no ambiente de trabalho são vistas como fragilidade e falta de aptidão para o cargo.

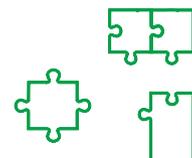
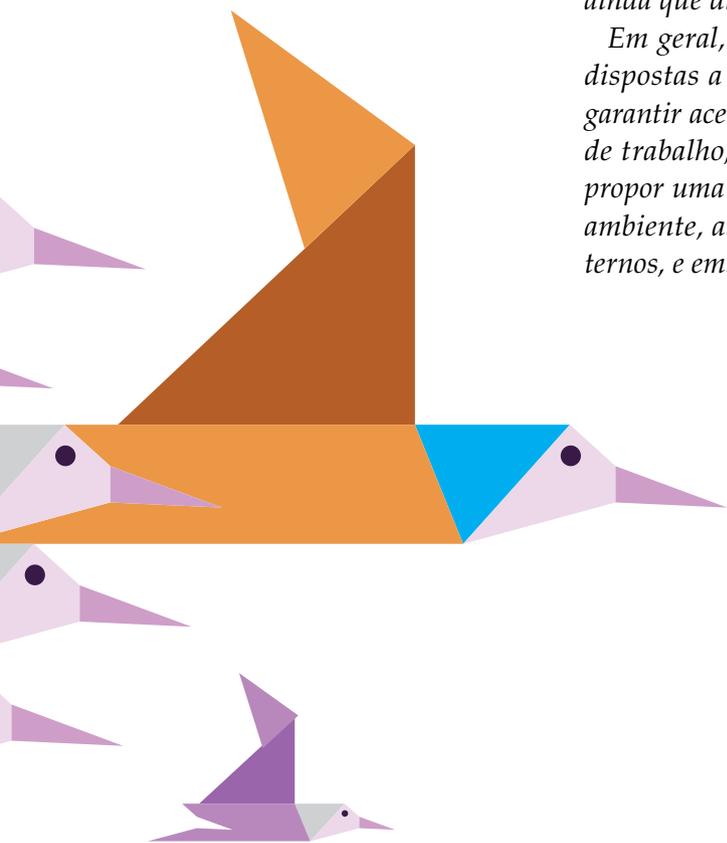
Estar nesse ambiente foi um grande exercício para reconhecer em mim mesma as habilidades de gestão para além dos prejuízos. O próprio conceito de liderança pode ser redirecionado para contemplar outras habilidades, como sistematização de dados, coordenação de atividades, proposição de dinâmicas e escrita e análise de relatórios. Ainda assim, autistas podem desenvolver uma comunicação assertiva, ainda que divergente.

Em geral, as empresas não estão dispostas a despendar meios para garantir acessibilidade no ambiente de trabalho, porém tive a sorte de propor uma roda de conversa nesse ambiente, aberta a convidados externos, e embora tenha contado com

um pequeno número de pessoas, estas participaram ativamente.

Após a roda de conversa, observei que a equipe se mostrou mais aberta à minha forma de comunicação, mais receptiva às adaptações e foi possível estreitar meus vínculos de amizade sem o estigma de ser uma pessoa que não entende e nem ri das piadas. É necessário reconhecer que, embora não apresentasse uma linguagem corporal compatível com meus colegas, embora precisasse me dirigir a cada um individualmente e às vezes me comunicar apenas por escrito, nenhuma dessas adaptações indica fracasso profissional ou inaptidão.

Gerenciar pessoas envolve lidar com suas nuances comunicativas, portanto, abrir um espaço para comunicação livre nas empresas, em que momentaneamente se rompa a rigidez hierárquica, pode indicar caminhos para uma maior produtividade e coesão interpessoal.



A MONTANHA RUSSA

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.

Ilustração: Fernanda Barbi Brock - @fer.barbi.brock

Quando ingressei nesse mundo específico do TEA comecei a ouvir este axioma: vivemos numa montanha russa. Era muito verdadeiro. Pedro era hiperativo, não verbal e levadíssimo. Por outro lado, eu era completamente ignorante no ofício de ser mãe, que dirá no ofício de ser mãe atípica!

Sem referências (década de 1990, nada de internet), primeiro usei minha história familiar (rígida educação disciplinadora), o que foi um erro, daqueles erros de boa fé. Vivíamos em sobressalto, sem saber o que o minuto seguinte nos traria. Por volta dos quatro anos as coisas começaram a se acalmar. Um alívio muito bem vindo. Mas, sempre com um pé atrás, sabem como é. Então vieram a puberdade e a adolescência, e o céu caiu sobre nossas cabeças, como diziam os gauleses, eheh.

Voltamos para uma baita montanha russa, agora lidando com um rapazinho já bem crescido. Mas, e é um “mas” imenso, eu já tinha um grupo de mães atípicas, e uma delas me orientou, com afeto e muita empatia; e conseguimos mudar o curso das coisas, com muito sofrimento e lágrimas, mas com muito aprendizado também. Então, entramos na fase adulta, que, segundo constava, era muito mais tranquila. É sim, mais tranquila, mas a vida é movimento, nunca para, e eis

que toda nossa rotina de mais de uma década foi completamente alterada, literalmente de um dia para o outro. Outra imensa roda gigante. Com um agravante: somos bem mais velhos, nossa resistência física e emocional é bem menor.

Tem uma letra do Chico Buarque que me define bem “vida veio e me levou”. E assim nós fomos, num turbilhão outra vez. Mas, se o tempo traz algumas dificuldades, traz também vantagens. Conhecimento e experiência, por exemplo. Então, com base em toda a vida pregressa com meu filho, comecei a trabalhar para levá-lo, de novo, a um porto seguro. Pedro também já tem bem claro o conhecimento de que nós, seus pais, já conseguimos ajudá-lo antes e, presumivelmente, conseguiremos outra vez. Difícil, emocionalmente exaustivo, desgastante. Sair de uma zona de conforto de quase vinte anos não é fácil. Mas, vejo agora que estamos nos encaminhando para o fim da montanha russa, era necessário. Pois, apesar do caos, ou por causa dele, o Pedro está adquirindo novas habilidades e tentando novas experiências, o que é ótimo. Como esse texto já está bem extenso, se for possível, contarei nossas experiências nessa fase de mudanças profundas futuramente. Grande abraço e vamos em frente!

Quer saber mais sobre autismo?



Faça como milhares de pessoas.
Assine já e receba a **Revista Autismo** no seu endereço, pagando somente o frete e apoiando este projeto para alcançarmos mais e mais pessoas.

Acesse

[CanalAutismo.com.br/assine](https://canalautismo.com.br/assine)

7 MOTIVOS

PRA VOCÊ FAZER UM EXAME GENÉTICO NA TISMOO AGORA!

1 O risco de autismo é majoritariamente genético e em 81% dos casos hereditário;

2 Saber quais alterações genéticas estão envolvidas no seu caso pode viabilizar um tratamento personalizado;*

3 Existem mais de 1.000 genes diferentes associados ao autismo, sendo que 102 deles possuem maior relevância;**

4 Com o sequenciamento genético é possível identificar outras condições de saúde ou síndromes;

5 • Saber quais alterações genéticas estão envolvidas no seu caso pode ajudá-lo(a) a participar de ensaios clínicos personalizados;

6 • A Tismoo é o primeiro laboratório do mundo exclusivamente dedicado ao TEA e conta com uma plataforma de bioinformática, especialmente construída para o autismo;

7 • Além do laudo, a Tismoo faz uma reunião pós-teste com seus especialistas e explica detalhadamente os resultados para família;

* a possibilidade ou não de um tratamento personalizado está condicionada aos achados do sequenciamento.

** Pesquisa analisou sequenciamento genético de mais de 35 mil autistas e elevou para 102 o número dos principais genes ligados ao TEA.

Quer saber mais sobre os nossos exames?

tismoo.com.br

cel. +55 11 95638 4178

tismoo
THE BIOTECH COMPANY

*Vale destacar que o diagnóstico de autismo é clínico e um médico especialista deve ser consultado.