

Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul
Comissão de Cidadania e Direitos Humanos
Rede Gaúcha Pró-Autismo
Alexandre José da Silva
Apresentam

AUTISMO, DIREITO E CIDADANIA:

Porto Alegre, agosto de 2017.
Venda proibida.

CRÉDITOS

Elaboração:

Comissão de Cidadania e Direitos Humanos da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul;

Rede Gaúcha Pró-Autismo;

Alexandre José da Silva - Autor da Pesquisa/Estudo Teórico e Empírico.

Projeto gráfico e diagramação:

Vanessa Carvalho Machado Velho

Arte da capa:

Betina Valadão

Dados Internacionais de Catalogação na Fonte (CIP – Brasil)

R585a Rio Grande do Sul. Assembleia Legislativa do Estado.
Autismo, direito e cidadania : a trajetória social de familiares de pessoas com autismo / Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul. Comissão de Cidadania e Direitos Humanos ; Rede Gaúcha Pró-Autismo. Alexandre José da Silva. -- Porto Alegre : Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, 2017. -- 92 p. : il.

ISBN: 978-85-66054-24-8

1. Saúde Pública - Autismo. 2. Direitos fundamentais - Rio Grande do Sul. I. Rede Gaúcha Pró-Autismo. II. Título.

CDU 157.4

CDU: edição média em língua portuguesa
Biblioteca Borges de Medeiros / Bibliotecária: Sônia Domingues Santos
Brambilla - CRB10/1679

54ª LEGISLATURA - MESA DIRETORA 2017

PRESIDENTE: Dep. Edegar Pretto - PT

1º VICE – PRESIDENTE: Dep. Liziane Bayer - PSB

2º VICE – PRESIDENTE: Dep. Frederico Antunes - PP

1ª SECRETÁRIA: Dep. Juliana Brizola - PDT

2º SECRETÁRIO: Dep. Juvir Costella - PMDB

3º SECRETÁRIO: Dep. Maurício Dziedricki - PTB

4ª SECRETÁRIO: Dep. Adilson Troca - PSDB

COMISSÃO DE CIDADANIA E DIREITOS HUMANOS

Presidente: Jeferson Fernandes
Vice-Presidente: Miriam Marroni

Titulares

Álvaro Boessio (PMDB)
Bombeiro Bianchini (PPL)
Ênio Bacci (PDT)
João Reinelli (PV)
Lucas Redecker (PSDB)
Luis Augusto Lara (PTB)
Manuela d'Ávila (PCdoB)
Marcel van Hattem (PP)
Missionário Volnei (PR)
Pedro Ruas (PSOL)

Suplentes

Aloísio Classmann (PTB)
Eduardo Loureiro (PDT)
João Fischer (PP)
Juliano Roso (PCdoB)
Luiz Fernando Mainardi (PT)
Pedro Pereira (PSDB)
Stela Farias (PT)
Tiago Simon (PMDB)



REPÚBLICA RIO-GRANDENSE

20 DE SETEMBRO DE 1835

LIBERDADE

IGUALDADE

HUMANIDADE

APRESENTAÇÃO

A Comissão de Cidadania e Direitos Humanos (CCDH), da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, foi criada em 25/06/1980, e tem como principal objetivo esclarecer e orientar a população acerca de seus direitos e de como proceder quando estes forem violados.

A CCDH reafirma sua posição na defesa da sociedade, do direito à organização social, a fim de dar voz às lutas de todos os que historicamente foram e são excluídos, assim como vítimas de preconceito. Uma sociedade para ser de fato justa e igualitária precisa garantir a pluralidade e a plenitude de seus direitos. Este é o nosso desafio. Este é o nosso dever e compromisso.

É com uma imensa satisfação que a Comissão de Cidadania e Direitos Humanos da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul em parceria com a Rede Gaúcha Pró - Autismo e a colaboração do Sr. Alexandre José da Silva apresentam esta publicação. Autismo, Direito e Cidadania é mais uma ferramenta na defesa e luta pela efetivação de direitos para garantia de qualidade de vida e inclusão social de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. É um instrumento para destacar o protagonismo dos familiares das pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o importante papel desempenhado por eles frente à incessante busca e luta pela atenção do poder público, para a efetiva implementação de políticas públicas capazes de atender as pessoas com deficiência e seus familiares. Estima-se que, no Brasil, dois milhões de pessoas apresentem algum Transtorno do Espectro do Autismo. Apesar de não haver algum remédio que cure, o tratamento eficiente inclui respeito, informação, tolerância e apoio.

É através desta e outras publicações, portanto, que divulgam os direitos humanos consagrados em nível mundial e no Brasil, que a Comissão de Cidadania e Direitos Humanos da AL reafirma seu compromisso histórico com as populações excluídas, com as liberdades individuais e a garantia de direitos. As lutas de mulheres, negros, crianças, jovens, idosos, pessoas com deficiência, indígenas, homossexuais e demais segmentos ganham voz através da CCDH e são reafirmadas a cada novo documento publicado por esta Comissão.

Jeferson Fernandes

Deputado Estadual e Presidente da Comissão
de Cidadania e Direitos Humanos

PALAVRA DA REDE GAÚCHA PRÓ-AUTISMO

A Rede Gaúcha Pró-Autismo (RGPA) é um movimento de associações que tem por objetivo compartilhar experiências, no universo de ações e construções que envolvem o tratamento, a formação, a disseminação do conhecimento, a conquista de direitos e a luta pelo seu cumprimento por famílias afetadas pelo autismo. Atualmente, é integrada pelas seguintes associações:

- Associação Aquarela Pró-Autista - Erechim;
- Associação de Amigos, Mães, Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico - Pelotas;
- Associação de Pais e Amigos do Autista de Caxias do Sul - Caxias do Sul;
- Associação de Pais e Amigos do Autista de Rio Grande - Rio Grande;
- Associação de Pais e Amigos do Autista do Vale Dos Sinos - Vale dos Sinos;
- Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha - Farroupilha;
- Associação Mantenedora Pandorga - São Leopoldo;
- Instituto Autismo & Vida - Porto Alegre; e
- Luz Azul Associação Pró-Autismo - Santa Cruz do Sul.

Atualmente formada por nove associações, de oito municípios, conta com uma estrutura horizontal e circular, cujas representações reúnem-se regularmente, e unidas lutam pela efetivação de direitos para garantia de qualidade de vida e inclusão social de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Nossa trajetória começa em outubro de 2011, com a identificação de necessidades comuns na luta pelos

direitos das pessoas com autismo, no 2ª Encontro de Familiares realizado em Bento Gonçalves/RS. Apoiou, mediante ações concretas, o surgimento de leis federais, como a Lei 12.764/12 (institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) e a Lei 13.146/15 (institui a Lei Brasileira da Inclusão - Estatuto da Pessoa com Deficiência); participou de audiências públicas, e dialogou com Governos, Deputados e Vereadores. Envolveu-se na análise e publicação de documentos como a Cartilha dos Direitos da Pessoa com Autismo (“regionalizada” mediante adaptação de texto da Defensoria Pública de SP), o Dossiê sobre o Autismo, Radiografia do Autismo no RS e Cartilhas de Direitos.

Atendendo a um consagrado lema do movimento das pessoas com deficiência (“nada sobre nós, sem nós”), aplaudimos a iniciativa de tratar do tema AUTISMO mediante interlocução com as entidades e colaboradores da Rede Gaúcha Pró-Autismo, iniciativa à qual aderimos, visando alcançar outros setores da população gaúcha, para que conheçam as aparências, características, peculiaridades, habilidades e dificuldades do autismo. Destacamos também, e principalmente, que as pessoas com autismo são sujeitos de direitos e seres humanos como todos, portanto, amparados pelo princípio da dignidade humana. Juntos lutamos por direitos humanos, não por “benefícios”, e por uma sociedade inclusiva e acolhedora, onde o respeito às diferenças seja colocado em seu devido lugar, o de direito fundamental.

Cláudia Meyer,

Instituto Autismo & Vida de Porto Alegre,
Pela Rede Gaúcha Pró-Autismo

AUTISMO, DIREITO E CIDADANIA: A trajetória social de familiares de pessoas com autismo em busca de direitos no Estado RS

Alexandre José da Silva¹

INTRODUÇÃO

O presente trabalho possui o objetivo de observar, descrever e analisar a trajetória social² de familiares de pessoas com transtorno do espectro do autismo explicitando seus dramas, peregrinações e incertezas em busca de direitos no Estado do Rio Grande do Sul³. Assim, após breve estudo da evolução dos direitos da pessoa com deficiência na legislação brasileira, bem como noções básicas das características neurobiológicas do autismo, buscou-se a aproximação com o grupo social pesquisado pelo método etnográfico, procurando, a partir da própria fala dos familiares, enfatizar o cotidiano e a subjetividade dos sujeitos pesquisados. O método etnográfico, oriundo da antropologia, é composto de técnicas como observações participantes, conversas informais, entrevistas não-diretivas e diários de campo. No caso, a aproximação e convivência junto ao grupo social pesquisado ocorreu inicialmente por meio de atividades envolvendo a educação em direitos em cursos, seminários e encontros de familiares. Depois, já no decurso da pesquisa, foram realizadas e intensificadas observações,

1 O autor é Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais pela Unisinos. Servidor concursado do Ministério Público Estadual. Autor do livro “Direito, Cidadania e Pessoas com Deficiência” da série Cadernos Pandorga de Autismo. Mestrando em Diversidade Cultural e Inclusão Social pela Universidade FEEVALE. Bolsista CAPES.

2 O termo trajetória social, na teoria bourdieusiana, deve ser compreendido “como uma maneira singular de percorrer o espaço social” por um agente ou por um grupo (BOURDIEU, Pierre. As regras da arte. São Paulo: Cia das Letras; 1996).

3 O presente trabalho foi idealizado a partir de estudos e reflexões realizadas em 2014 na disciplina de “Dinâmicas Culturais e Territorialidades”, ministrada pela Professora Doutora Ana Luisa Carvalho da Rocha, do Programa de Pós-Graduação de Mestrado e Doutorado em Diversidade Cultural e Inclusão Social da Universidade FEEVALE.

conversas, entrevistas e análises de documentos. No universo singular e desconhecido do autismo, especialmente quando a intenção é revelar a trajetória de um grupo que vive o autismo 24 horas, a “observação direta é sem dúvida a técnica privilegiada para investigar os saberes e as práticas na vida social e reconhecer as ações e as representações coletivas na vida humana” (ECKERT; ROCHA, 2008, p. 2).

Assim, o autor procurou - com o auxílio das ciências humanas e sociais - dar um passo mais profundo no sentido de descobrir como a síndrome influencia nas maneiras de pensar e agir dos familiares de pessoas com autismo. A resposta, como veremos mais à frente, passa pela união e pelas estratégias de um grupo social em torno da luta pela constituição de associações ou pela aprovação de novas leis. Nessa caminhada, as narrativas demonstram as conquistas e, sobretudo, os obstáculos em busca de dignidade, respeito e direitos. Aliás, os depoimentos dos familiares - especialmente os contidos no Dossiê de 2012 - retratam com precisão o abismo existente entre a letra da lei e a realidade das pessoas com autismo. Já as entrevistas revelam as percepções e as angústias de quem vive o autismo “24 horas”. Como exemplo vale citar a frase do pai de um jovem autista, “para qualquer governante, qualquer Poder, seja qual for a cor da bandeira, os nossos filhos são despesa, não são gente”. Nesse contexto, entre violações de direitos e omissões do Estado (União, Estados e Municípios), as memórias se cruzam especialmente na dor do diagnóstico, na falta do atendimento especializado e na incerteza quanto ao futuro. Uma história que precisa ganhar visibilidade e não permanecer no esquecimento ou na escuridão.

Ante o exposto, o presente trabalho possui - pelo menos na minha visão - duas partes bastante distintas. A primeira possui uma perspectiva mais jurídica e a segunda mais antropológica. Uma

mais formal e legal; outra mais real e social. Ambas fazem parte de um esforço interdisciplinar no sentido de - por meio de técnicas e procedimentos próprios da etnografia - viver a teoria social e, a partir de um mergulho profundo nas formas de pensar e agir do Outro, produzir um conhecimento sensível, reflexivo e dialógico.

1 A EVOLUÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

As pessoas com deficiência sempre estiveram excluídas da vida em sociedade. Ocorre que, no século passado, as desastrosas conseqüências de duas grandes guerras mundiais com milhões de mortos e mutilados impulsionaram a discussão sobre igualdade, dignidade e direitos humanos, culminando com a Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU - 1948. Desde então, no âmbito internacional, surgiram diversos documentos para proteção dos direitos das pessoas com deficiência, como, por exemplo, a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência - 1975, a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência - 1999 e, por último, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - 2006.

No Brasil, a Constituição da Federal, promulgada em 05 de outubro de 1988, inspirada em ideais republicanos, democráticos e humanitários, representou um avanço sem precedentes na luta por qualidade de vida e inclusão social das pessoas com deficiência. Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1, inciso I) e da Igualdade (art. 5, *caput*) formaram o alicerce da atual legislação protetiva. O primeiro representa um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais do homem (SILVA, 2002, p. 105).

É uma regra matriz que serve de parâmetro e orientação para todo o ordenamento jurídico, já que é o núcleo essencial do constitucionalismo moderno. Conforme o magistério de Moraes (2007, p. 16):

A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos.

O segundo consagra a igualdade de todos perante a lei, sem distinção de qualquer natureza (igualdade formal). Todavia, vai muito além para alcançar uma igualdade material capaz de tratar igualmente os iguais e, por outro lado, desigualmente os desiguais, o que possibilita concretizar, por meio de compensações (ações afirmativas), a igualdade real de oportunidades em relação aos demais indivíduos da sociedade. Nesse ponto, vale transcrever a lição de Lenza (2012, p. 973-975):

Isso porque, no Estado Social ativo, efetivador dos direitos humanos, imagina-se uma igualdade mais real perante os bens da vida, diversa daquela apenas formalizada perante a lei. Essa busca por igualdade substancial, muitas vezes idealista, reconheça-se, eterniza-se na sempre lembrada, com emoção, Oração aos Moços, de Rui Barbosa, inspirada na lição secular de Aristóteles, devendo-se tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais na medida de suas desigualdades.

(...)

Celso Antônio Bandeira de Mello parece ter encontrado parâmetros sólidos e coerentes em sua clássica monografia

sobre o tema do princípio da igualdade, na qual estabelece três questões a serem observadas, a fim de se verificar o respeito ou desrespeito ao aludido princípio. O desrespeito a qualquer delas leva à inexorável ofensa à isonomia. Resta, então enumerá-las: a) a primeira diz com o elemento tomado como fatos de desigualação; b) a segunda reporta-se à correlação lógica abstrata existente entre o fator erigido em critério de *discrimen* e a disparidade estabelecida no tratamento jurídico diversificado; c) a terceira atina à consonância desta correlação lógica com os interessados absorvidos no sistema constitucional e destarte juridicizado. Esses critérios podem servir de parâmetro para a aplicação das denominadas discriminações positivas, ou *affirmative actions*, tendo em vista que, segundo David Araujo e Nunes Júnior, "...o constituinte tratou de proteger certos grupos que a seu entender, mereciam tratamento diverso. Enfocando-os a partir de uma realidade histórica de marginalização social ou de hipossuficiência decorrente de outros fatores, cuidou de estabelecer medidas de compensação, buscando concretizar, ao menos em parte, uma igualdade de oportunidades com os demais indivíduos, que não sofreram as mesmas espécies de restrições.

A Constituição Cidadã estabeleceu normas específicas sobre a pessoa com deficiência: **a)** a competência comum da União, do Estado, do Distrito Federal e do Município para cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia das pessoas portadoras de deficiência (art. 23, II); **b)** a competência concorrente para legislar visando a proteção e a integração do portador de deficiência (art. 24, XIV); **c)** a proteção ao trabalho - proibindo qualquer discriminação no tocante ao salário e à admissão do portador de deficiência (art. 7º, XXXI) e à reserva de vagas para cargos públicos (art. 37, VIII); **d)** a assistência social - habilitação, reabilitação e benefício previdenciário do deficiente (art. 203, IV e V); **e)** a educação - determinando atendimento especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208,

III); **f**) a preocupação com a criança e o adolescente portadores de deficiência, com criação de programas de prevenção e atendimento especializado (art. 227, II); e **g**) a acessibilidade universal - mediante a eliminação das barreiras arquitetônicas, adaptação de logradouros públicos, edifícios, veículos de transporte coletivo (art. 227, II, §2º).

Após 1988, para dar cumprimento à vontade do poder constituinte originário, viu-se a criação de diversas leis infraconstitucionais para fins de concretizar o texto da Carta Magna, como, por exemplo, as Leis Federais n.º 8.069/90, 8.080/90, 8.899/94, 9.394/96, 10.048/00, 10.098/00 e 10.741/03; os Decretos Federais n. 3.298/99, 5.296/04 e 6.949/09; e as Leis Estaduais (RS) n.º 10.228/94, 13.042/08, 13.153/09 e 13.320/09. A intenção dos diversos diplomas legais foi reafirmar a importância do tema e, sobretudo, conferir maior proteção jurídica a quem possui uma limitação e em virtude dela resta inferiorizado. Nesse sentido, afirma Mazzili (2007, p. 598):

Tem sido, pois, escopo da lei compensar a situação de quem sofra limitação, de qualquer natureza, conferindo-lhe maior proteção jurídica. Entretanto, como acentuou Anacleto de Oliveira faria, “faz-se mister esclarecer o conceito de igualdade, para que sua aplicação possa vez se tornar mais efetiva, impedindo-se não só as distorções como as falsas reivindicações em nome do referido princípio”.

Ora, no que diz respeito às pessoas com deficiência de qualquer natureza, o objetivo da lei é semelhante, quando procura compensar aquele que suporta um tipo de limitação física ou psíquica, ou de qualquer natureza, ao conferir-lhe proteção jurídica.

Assim, como exemplo, o verdadeiro princípio de isonomia consistiria em conceder mais tempo, num concurso, ao candidato que tivesse problemas motor, justamente para igualá-lo aos demais candidatos no tocante à oportunidade de acesso a cargo cujo preenchimento independesse da velocidade de execução de tarefas escritas.

O correto é verificar se há justificativa racional, isto é, fundamento lógico, para, à vista do traço desigualador escolhido, conferir o específico tratamento jurídico construído em função da desigualdade proclamada. Caso contrário, invocando sem maior critério a fórmula da chamada “discriminação positiva”, poderemos estar cometendo uma distorção igualmente gratuita e indevida, a pretexto de corrigir outra delas. Para nos valermos de um exemplo atual, não tem sentido assegurar cota racial em concursos, pois o verdadeiro problema está na falta de acesso à educação elementar de qualidade. Trata-se de problema compartilhado por todas as pessoas pobres, independentes da cor da pele...

É preciso, pois, compreender que o verdadeiro sentido da isonomia, constitucionalmente assegurada, consiste em tratar diferentemente os desiguais, buscando compensar juridicamente a desigualdade de fato e igualá-los em oportunidades. No que diz respeito às pessoas com deficiência, a aplicação do princípio consiste em assegurar-lhes pleno exercício dos direitos individuais e sociais.

Atualmente a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - 2006, cujo texto representa o que existe de mais moderno sobre o tema no Mundo (SILVA, 2012, p. 11), foi ratificada pelo Congresso Nacional em 09 de julho de 2008 (Decreto Legislativo n.º 186/08) e sancionada pelo Presidente da República em 25 de agosto de 2009 (Decreto Federal n.º 6.949/09), passando, assim, a integrar o nosso ordenamento jurídico com força de norma constitucional (art. 5, §3º, da CF). A Convenção representa um marco histórico para toda a sociedade, uma vez que representa um passo fundamental para materialização das políticas de inclusão das pessoas com deficiência. Ela é resultado direto da luta dos movimentos de direitos humanos no mundo, protagonizada pelas pessoas com deficiência, especialmente quando rompe paradigmas para redefinir o próprio conceito de pessoa com deficiência.

A Convenção é o primeiro (e ainda único) tratado internacional de direitos humanos a ingressar no nosso ordenamento jurídico com *status* e força de emenda norma constitucional, pois - além de obedecer todas as etapas para integração da norma internacional no direito interno - cumpriu o rigoroso procedimento do artigo 5º, §3º, da Constituição Federal, criado pela Emenda Constitucional n.º 45/04, que exige aprovação, em cada casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, para ser equivalente às Emendas Constitucionais. Dessa forma, considerando que a Constituição é fundamento de validade para todo ordenamento e que o Tratado passou a equivaler à Emenda Constitucional, uma lei infraconstitucional pode ser perfeitamente declarada inconstitucional caso contrarie o conteúdo da Convenção (LENZA, 2012, p. 611).

Por último, a Lei Brasileira de Inclusão (Lei Federal n.º 13.146/15), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência e sancionada com vetos⁴ pela Presidenta da República em 06 de julho de 2015, é mais um passo e uma conquista nessa longa e árdua caminhada em busca de direitos, reconhecimento e dignidade. O Estatuto possui o mérito de compilar a legislação e despertar na sociedade o debate sobre o tema que envolve diretamente cerca de 45 milhões de pessoas no Brasil, segundo dados do Censo IBGE de 2010. Além disso, o texto prevê novos direitos e define responsabilidades. As novidades mais expressivas são o auxílio-inclusão, a moradia inclusiva e a possibilidade de utilização do FGTS para aquisição de órteses e próteses.

4 Como marca negativa, após o texto ter sido discutido e negociado por mais de uma década entre o legislativo, o executivo e a sociedade civil, fica os sete vetos a artigos considerados importantes para construir uma sociedade mais inclusiva.

2 AS PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS NEUROBIOLÓGICAS DO AUTISMO

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento (também chamado de transtorno do espectro do autismo) caracterizado por alterações significativas na comunicação, interação social e comportamento. Tais dificuldades normalmente são percebidas por volta dos três anos de idade, mas, em alguns casos, podem ser observadas com meses de vida. O quadro clínico manifesta-se por comprometimento do relacionamento social, repertório repetitivo e estereotipado de comportamentos, bem como dificuldades de linguagem e insistência em determinadas rotinas não funcionais.

O autismo nomeia “um grupo que apresenta precocemente atrasos e desvios no desenvolvimento das habilidades sociais e comunicativas e um padrão restrito de interesses” (MERCADANTE; ROSÁRIO, 2009, p. 17), produzindo nas pessoas atingidas enorme dificuldade de se orientar e se mover, assim como o desenvolvimento de obsessões, estereotípias e comportamentos repetitivos, e fazendo com que a grande maioria das pessoas com autismo necessite de ajuda para se alimentar, se vestir e se higienizar, tornando-se, pois, dependentes para sobreviver.

Segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), os transtornos globais do desenvolvimento possuem o código F84, que abrange o Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento (F84.8) e Transtornos Globais Não Especificados do Desenvolvimento

(F84.9). Os mais conhecidos são o Autismo infantil, a Síndrome de Asperger (na qual a inteligência e a fala estão preservadas, apesar das dificuldades sociais) e a Síndrome de Rett (de origem genética claramente identificada, que pode levar a uma deficiência intelectual grave, ocorrendo quase sempre em crianças do sexo feminino).

Segundo a Organização Mundial da Saúde, autismo infantil é uma síndrome presente desde o nascimento e se manifesta invariavelmente antes dos trinta meses de idade. Caracteriza-se por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais, e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa a aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical imatura, inabilidade de usar termos abstratos. Há também, em geral, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal como corpórea. Ocorrem problemas muito graves de relacionamento social antes dos cinco anos de idade, como incapacidade de desenvolver contato olho a olho, ligação social e jogos em grupo. O comportamento é usualmente ritualístico e pode incluir rotinas de vida anormais, resistência a mudanças, ligação a objetos estranhos e um padrão de brincar estereotipado. A capacidade para pensamento abstrato simbólico ou para jogo imaginativo fica diminuída. A inteligência varia de muito subnormal, a normal ou acima.

O diagnóstico do autismo não é tarefa simples, uma vez que o transtorno ainda não é muito conhecido (foi diagnosticado pela primeira vez em 1943, mas incluído na classificação internacional de doenças somente em 1993) e não existem exames específicos para identificá-lo. Ele ocorre em crianças de diferentes culturas, etnias e condições financeiras e também possui distintos níveis de acometimento podendo ser caracterizado de leve a severo. O diagnóstico seguro exige uma avaliação multidisciplinar e o manejo com a pessoa com autismo precisa

respeitar as características da síndrome. Nesse aspecto, vale citar o livro “Aspectos Neurobiológicos do Autismo”, da série Cadernos Pandorga de Autismo, de autoria do neurologista STELZER (2010, p. 5-6):

Hoje se sabe que autismo não é uma doença única, mas, sim, um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido por suas manifestações comportamentais, com diversas etiologias, com diferentes graus de gravidade. Não existe uma única causa para o autismo, e não há exames capazes de estabelecer este diagnóstico. São as manifestações clínicas, observadas pelos pais, familiares, cuidadores, professores que determinam o diagnóstico desta condição. Desta forma, o autismo é uma síndrome (um conjunto de sinais e de sintomas), e não uma doença única, no sentido em que compreendemos algumas condições, como sarampo, por exemplo.

O quadro comportamental do autismo é composto basicamente de três manifestações principais: (1) déficits qualitativos da interação social e na comunicação; (2) padrões de comportamento repetitivos e estereotipados; e (3) repertório restrito de interesses e de atividades (DSM-IV-TR, 2002).

Portanto, o autismo pode ser definido, de modo bastante simples, por déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e de atividades. Estas alterações devem, por definição, estar presentes antes dos três anos de vida. O grau com que estas manifestações ocorrem em diferentes pessoas é variável. Desta forma, uma criança pode ter maior grau de déficit social e menor número de comportamentos repetitivos, enquanto que outra apresenta o inverso. Ainda assim, ambas podem preencher critérios para o diagnóstico de autismo.

(...)

O autista, com padrões repetitivos e estereotipados de comportamento, tem grande resistência a mudanças, insistindo em determinadas rotinas, apego excessivo a objetos específicos e grande fascínio com movimento

dos objetos, especialmente a rotação destes. Em diversas situações, a criança, que parece estar brincando, está mais preocupada em alinhar objetos e brinquedos do que em empregá-los de maneira simbólica como as demais crianças. Taxas de dificuldade escolar entre as crianças com autismo variam de 60 a 70%. Contudo, estas estatísticas, com o aumento do reconhecimento de crianças com TGD, tendem a aumentar (DOVER; LeCOUTEUR, 2007). Deve-se manter em mente que nem sempre autismo ou os demais TGD associam-se a deficiência mental.

A cartilha “Direitos das Pessoas com Autismo”, uma parceria entre a Defensoria Pública de São Paulo e a Rede Gaúcha Pró-Autismo, apresenta de forma bastante elucidativa alguns sinais importantes para identificar traços de autismo. Todavia, adverte que o diagnóstico deve ser feito por profissionais especializados, a partir da utilização de técnicas próprias, como entrevistas e observação clínica, o que tem sido, na rede pública de saúde, um grande desafio para os familiares, como veremos mais à frente nos depoimentos do Dossiê e nas entrevistas da pesquisa. Por oportuno, vale transcrever um pequeno trecho da cartilha⁵, onde são listados indicativos da presença de traços de autismo ou de outros problemas que afetam o desenvolvimento:

O relacionamento com outras pessoas, principalmente fora do círculo familiar, parece não lhe despertar interesse;
Ausência do gesto de apontar para pedir o que quer;
As pessoas podem ser utilizadas como meio para alcançar o que quer (ex.: puxar o adulto pela mão e levá-lo até o que deseja);
Parece preferir ficar sozinho e pode revelar dificuldade em interagir com crianças de sua faixa etária;
Colo, afagos ou outros tipos de contato físico podem ser evitados;
O contato visual com outras pessoas é ausente ou pouco frequente;

5 A cartilha pode ser acessada pela internet: <http://www.pandorgaautismo.org/publicacoes/direitos-das-pessoas-com-autismo>

Atraso significativo da fala, dificuldades em se comunicar, ou ausência de oralização;
 Quando há fala, pode ser ecológica, ou seja, repetida a partir de um repertório de palavras ou frases feitas usadas de modo contextualizado ou não;
 Pode agir como se não escutasse (ex.: não responder ao chamado do próprio nome ou não obedecer a instruções);
 Pode demonstrar sensibilidade excessiva a barulhos ou ao toque;
 Movimentos corporais repetitivos (estereotípias) podem estar presentes;
 Pode ser resistente a mudanças em sua rotina e na forma de fazer as coisas;
 O que acontece a sua volta pode não despertar o interesse como seria esperado de outras crianças da mesma faixa etária;
 Pode se apegar a determinados objetos e tópicos.

O Programa Fantástico da Rede Globo de Televisão apresentou uma série de reportagens com o título “Autismo: universo particular” nos dias 04, 11, 18 e 25 de agosto de 2013, na qual é possível ter uma noção introdutória das características do autismo e das dificuldades enfrentadas pelos seus familiares. O conteúdo das reportagens pode ser visto na íntegra no *Youtube*⁶.

3 A PESSOA COM AUTISMO É CONSIDERADA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, que passou a integrar nosso ordenamento jurídico com equivalência à Emenda Constitucional após sua ratificação pelo Congresso Nacional (Decreto Legislativo n.º 186/08) e sanção do Presidente da República (Decreto Federal n.º 6.949/09), estabelece no seu artigo 1º que “pessoas com deficiência são aquelas que têm

6

Fonte: <http://www.youtube.com/watch?v=OvFNiFQuGPA>

impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. Assim, adotando uma definição que retira da pessoa o estigma da deficiência e o relaciona com o meio, a Convenção ampliou significativamente o conceito de pessoa com deficiência.

O próprio Preâmbulo, na sua letra “e”, expressamente reconhece que “a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”. Como define Martins (2008, p. 28):

É importante salientar que não devemos colocar a deficiência dentro de uma concepção puramente médica, ficando associada exclusivamente à doença. Se bem que a deficiência possa ser causada por uma doença, ela não se caracteriza como doença, não devendo, portanto, ser confundida com uma das causas que a podem gerar, e que não a constitui de fato. Muito mais atual e dinâmica é a compreensão da deficiência como parte da área de desenvolvimento social e de direitos humanos, conferindo-lhe uma dimensão mais personalizada e social. Esta concepção traduz a noção de que a pessoa, antes de sua deficiência, é o principal foco a ser observado e valorizado, assim como sua real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas, decisões e determinações sobre sua própria vida. Portanto, a pessoa com deficiência, é, antes de mais nada, uma pessoa com uma história de vida que lhe confere a realidade de possuir uma deficiência, além de outras experiências de vida, como estrutura familiar, contexto sócio-cultural e nível econômico. E como pessoa, é ela quem vai gerir sua própria vida, mesmo que a deficiência, ou física, ou sensorial, ou intelectual, imponha limites. Esta compreensão devolve à pessoa com deficiência uma

posição ativa, que normalmente é desconsiderada social e culturalmente, representando-a com uma mobilidade que lhe é negada, e retirando-a da condição de precisar ser tutelada pela família, pelas instituições e/ou pelo Estado.

Ademais, diante desse novo paradigma, vale citar as palavras de Ribeiro (2010, p. 26-27):

Note-se no conceito uma inter-relação entre a pessoa com deficiência, as barreiras atitudinais (preconceito) e o ambiente, que impedem a plena e efetiva participação da pessoa na sociedade em igualdade de condições. Tal definição, apesar de sua vagueza e abertura, serve juntamente com os demais valores consagrados na Constituição (igualdade, fraternidade, pluralismo, promoção do bem de todos), de vetor a ser aplicado pelo intérprete e o legislador ordinário na tarefa de concretização do conceito para facilitar a aplicação ao caso específico, real).

(...)

Isto não quer dizer que a deficiência deixou de existir, mas sim que deixou de ser o problema, para assumir o papel de questão resultante da diversidade humana. O que esta equação revela é que a limitação do indivíduo é agravada ou atenuada de acordo com o meio onde está inserida, sendo “zero” (ou nula) quando o entorno for totalmente acessível se sem barreiras.

Como veremos no próximo tópico, a Lei Federal n.º 12.764/12, atendendo a demanda dos familiares que encontravam óbices quando da busca de atendimento educacional especializado e benefícios assistenciais, estabeleceu que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, conforme os termos do artigo 1º, §2º, razão pela qual a questão restou pacificada⁷.

⁷ Nesse ponto, entendo que, antes mesmo da Convenção Internacional e da Lei Federal 12.764/12, a pessoa com autismo já era considerada pessoa com deficiência pela

Hoje a deficiência é um conceito complexo e em evolução que reconhece o corpo com lesão (modelo médico), mas também denuncia a estrutura social que impõe obstáculos e oprime a pessoa com deficiência (modelo social)⁸.

4 A CRIAÇÃO DA LEI FEDERAL N.º 12.764/12

As pessoas com autismo são sujeitos de direitos e possuem direitos como qualquer outro cidadão. Todavia, diante das características neurobiológicas do transtorno, a Lei Federal n.º 12.764/12 (Lei Berenice Piana), instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. O seu objetivo é estabelecer regras específicas que garantam a proteção das pessoas com autismo, uma vez que esse grupo já constitui percentual significativo da população mundial e brasileira.

A presente lei foi fruto do trabalho e da união de diversas entidades de defesa das pessoas com autismo, capitaneadas por Berenice Piana de Piana, mãe de um menino autista, que decidiu denunciar a situação dos autistas brasileiros e iniciar a luta por direitos e políticas públicas. A história de Berenice, que é muito semelhante à de milhares de outras mães, pais e irmãos, foi contada por ela mesma para a “Revista Autismo” em 02/04/12 (meses antes do Projeto de Lei n.º 1.631/11 ser votado e transformado na Lei n.º 12.764/12), com o título “A história de uma lei”⁹. A fala de Berenice retrata algumas etapas comuns a quase totalidade das famílias com autismo. É a memória de uma família passando pelas dificuldades

legislação em vigor, especialmente diante de uma interpretação sistemática e da redação do art. 4, IV, do Decreto 3.298/99. Todavia, neste caso, o que importa ressaltar, diante de inúmeras queixas, era o fato de que o poder público não entendia dessa forma quando da prestação dos serviços de saúde, de educação ou quando da concessão de benefícios assistenciais.

⁸ Os modelos médico e social estão, de forma objetiva e didática, apresentados no livro “O que é Deficiência” da antropóloga e pesquisadora Débora Diniz (2007).

⁹ Fonte: <http://www.revistaautismo.com.br/edicao-2/a-historia-de-uma-lei>

do diagnóstico, pela falta de atendimento especializado e pela incerteza do futuro. Uma trajetória de militância pela causa do autismo e pela busca de direitos. Segue um pequeno trecho do início da entrevista:

Perto dos 2 anos ele deixou de falar de vez. Emudeceu completamente e nunca mais falou. Também parou de sorrir, de chorar, de comer... ficou parado num cantinho e olhava para as mãos insistentemente sem mais reações. Fomos ao pediatra que não encontrou nada errado com meu filho. Disse-me que todas as suas reações eram normais. Começou a via crucis de visitas a médicos e psicólogos, e a resposta era sempre a mesma: “Seu filho não tem nada”. Ele não voltava à vida, não era mais o meu menino. Meu marido foi a um sebo em Niterói e comprou alguns livros de psiquiatria a meu pedido, e comecei a estudar por conta própria. Logo percebi que meu filho era autista. Difícil foi convencer os médicos e outras pessoas ligadas à família. Passei anos amargos, muito tristes e difíceis. Foram tantos os lugares que busquei tratamentos, tantas as decepções que acabei me acostumando com elas...

(...)

Fomos a Curitiba tentando vários contatos que não nos ouviram. Um dia, assistindo à TV Senado, vi o senador Paim fazendo um discurso, homenagenando o cantor nativista Cesar Passarinho e gostei muito do que ouvi. Senti sinceridade em suas palavras e mandei uma mensagem através do Orkut relatando a situação dos autistas brasileiros, do descaso do poder público, da humilhação sofrida pelas mães e do abandono dos pais, em sua maioria. Prontamente fui ouvida e na mensagem de resposta ele me pediu um telefone para contato, dizendo que estava sensibilizado com os relatos. Quase não acreditei quando me propôs uma audiência. Nesse tempo, conheci Ulisses da Costa Batista, que já estava na luta e seguimos juntos o pelo mesmo caminho. Ele já estava em contato com o senador Cristovam Buarque, e tentava uma audiência. Fui em frente, apoiada então por Ulisses, grande e valoroso companheiro incansável!

Note-se que a busca por direitos foi realizada a partir da união de familiares e do auxílio de políticos, os quais foram decisivos para a aprovação da Lei Federal n.º 12.764/12, cuja suas maiores conquistas estão no artigo 3º:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

Por oportuno, vale citar que, durante a tramitação do Projeto que mais tarde dá origem à Lei, a Deputada Relatora Mara Gabrielli, ao apresentar seu voto na Comissão de Seguridade Social e Família, afirmou:

A verdade é que, mesmo para esta Deputada, tetraplégica há 17 anos, pessoa com deficiência militante e engajada, que dialoga com os mais diversos segmentos representativos das deficiências existentes, o processo de relatar este projeto foi fundamentalmente um processo de aprendizagem e redescobertas. Não digo que era ignorante em relação à situação alarmante das políticas públicas em benefício da comunidade autista. Porém, abaixo da superfície do tema, há um mundo ainda mais alarmante de relatos, de minúcias, que por vezes se apresenta de maneira estarrecidora.

Podemos dizer que nosso Estado Brasileiro vem violando, sistematicamente, direitos humanos elementares à sobrevivência e à dignidade das pessoas com transtorno do espectro autista.

Tal manifestação expõe a situação de abandono e desesperança em que vivem as pessoas com autismo e seus familiares, o que dá a ideia do tamanho do desafio da nova lei.

Por fim, vale lembrar que o artigo 6º da Constituição Federal estabelece como direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância e a assistência aos desamparados. Os direitos sociais exigem ações concretas do poder público no sentido de materializar os textos constitucional e infraconstitucional para fins de transformar, especialmente no caso do direito à saúde de pessoas com deficiência, a letra da lei em qualidade de vida e inclusão social. Nesse sentido, considerando que os direitos sociais, direitos de segunda dimensão, apresentam-se como prestações positivas a serem implementadas pelo Estado (Social de Direito) e tendem a concretizar a perspectiva de uma isonomia substancial e social na busca de melhores e adequadas condições de vida (LENZA, 2012, p. 1076), impõe-se ao Estado uma atuação positiva, de intervenção nas relações sociais e de mercado, mediante o desenvolvimento de políticas públicas que garantam o bem-estar e a justiça social. Portanto, no atual ordenamento político-jurídico, especialmente após a instituição do Estado Democrático de Direito pela Constituição Federal de 1988, cabe ao Estado preponderantemente assumir a responsabilidade de planejar, articular e executar as políticas públicas.

A Constituição estabelece as diretrizes gerais (estruturantes) das políticas estratégicas, ou seja, daquelas políticas indispensáveis

à materialização dos objetivos da República. Já essas diretrizes têm caráter impositivo e devem orientar todo o processo de elaboração e implementação de políticas públicas em suas várias e complexas etapas, sob pena de se tornarem uma promessa vazia e inconsequente do Poder Constituinte. Logo, a prestação de serviços de saúde não é uma discricionariedade do gestor público e sim uma obrigação imposta e garantida na legislação pátria.

Aqui neste ponto, como parece já ser consenso entre os familiares reunidos em torno das associações que formam a Rede Gaúcha Pró-Autismo, é fundamental a participação ativa das entidades de defesa de direitos e dos seus integrantes no sentido de propor ações e estratégias para transformar a letra da lei em qualidade de vida e inclusão social, o que passa pelo conhecimento da legislação e por práticas de cidadania.



Figura 1 - Berenice Piana: “Éramos invisíveis, hoje temos direitos garantidos pela lei”, declaração ao Jornal Gazeta do Povo de Londrina/PR em 31/08/13¹⁰

10 Fonte: <http://www.gazetadopovo.com.br/vida-e-cidadania/eramos-invisiveis- hoje-temos-direitos-garantidos-por-lei-chqscqr1z9tb1uf60vmzcifi>

5 OS DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO: QUAIS SÃO E COMO EFETIVÁ-LOS

As pessoas com autismo são sujeitos de direitos e possuem direitos como qualquer outro cidadão. Assim, além dos direitos previstos na Lei Federal n.º 12.764/12 (estudados acima), possuem o direito à vida, à saúde, à educação, à assistência social, ao trabalho, etc. Todavia, em virtude da extensão do tema, serão enunciados nesta publicação apenas os direitos à saúde e à educação, uma vez que, segundo as narrativas dos familiares, são os mais violados no dia-a-dia¹¹.

5.1 Direito à Saúde

A Constituição Federal de 1988 afirma que **A SAÚDE É DIREITO DE TODOS E DEVER DO ESTADO**, garantido mediante políticas públicas e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos, regido pelo princípio do acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (art. 196). Além disso, é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (art. 227, *caput*). O Estado (União, Estados e Municípios) deve promover programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente com a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental (art. 227, §1º, II).

11 Sobre os direitos das pessoas com autismo, sugiro a pesquisa nos sites especializados da Associação Mantenedora Pandorga <http://www.pandorgaautismo.org/> e da Associação Autismo e Vida <http://www.autismoevida.org.br/>.

A Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Federal n. 6.949/09) estabelece que os Estados-Partes reconheçam que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados-Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados-Partes (art. 25): a) oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral; b) propiciarão serviços de saúde de que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos; c) propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural; d) exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados-Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde públicos e privados, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, da autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência; e) proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa; e f) prevenirão que se negue, de maneira discriminatória, os

serviços de saúde ou de atenção à saúde ou à administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência.

A Lei Federal n. 7.853/89, por sua vez, determina que o poder público, por meio de seus órgãos e entidades da administração direta e indireta, deve dispensar, no âmbito de sua competência e finalidade, tratamento prioritário e adequado, tendente a viabilizar, sem prejuízo de outras, as seguintes medidas na área da saúde (art. 2º, II): a) a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência; b) o desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidente do trabalho e de trânsito e de tratamento adequado as suas vítimas; c) a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; d) a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados; e) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e f) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social. O Decreto Federal n. 3.298/99, que regulamenta a Lei Federal n. 7.853/ 89, refere que se incluem, na assistência integral à saúde e à reabilitação da pessoa portadora de deficiência, a concessão de órteses, próteses, bolsas coletoras e materiais auxiliares, dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa portadora de deficiência.

O Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei Federal n. 8.069/ 90) consignou que as crianças e os adolescentes têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso em condições dignas de existência (art. 7º). O Estatuto também assegura atendimento integral à saúde da criança e do adolescente por intermédio do Sistema Único de Saúde - SUS, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (art. 11, *caput*). Além disso, as crianças portadoras de deficiência receberão atendimento especializado, incumbindo ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos a tratamento, habilitação ou reabilitação (art. 11, §1º e §2º).

O Estatuto do Idoso (Lei Federal n. 10.741/03) afirma que é obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde e à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (art. 3º, *caput*). Os idosos portadores de deficiência ou com limitação incapacitante terão atendimento especializado (art. 15, §4º). Atualmente, ganha destaque a preocupação com a questão da prevenção das deficiências, o que conduz à análise de questões como, por exemplo, saúde pública, alimentação, higiene e sexualidade.

A Lei 12.764/12 estabelece no seu art. 3º, inciso III, que é direito: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; e d) os medicamentos.

Por derradeiro, o recente Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Federal nº 13.146/15) estabelece um extenso rol de direitos para assegurar ações e serviços em prol da pessoa com deficiência, como por exemplo: I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar; II - serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida; III - atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação; IV - campanhas de vacinação; V - atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais; VI - respeito à especificidade, à identidade de gênero e à orientação sexual da pessoa com deficiência; VII - atenção sexual e reprodutiva, incluindo o direito à fertilização assistida; VIII - informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde; IX - serviços projetados para prevenir a ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais; X - promoção de estratégias de capacitação permanente das equipes que atuam no SUS, em todos os níveis de atenção, no atendimento à pessoa com deficiência, bem como orientação a seus atendentes pessoais; XI - oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

5.2. Direito à Educação

As pessoas com deficiência possuem direito a atendimento educacional especializado, fundamental para seu desenvolvimento e inclusão na sociedade. A Constituição Federal de 1988 afirma que a educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, ao seu preparo para o exercício da cidadania e à sua qualificação para o trabalho (art. 205). O ensino será

ministrado com base nos seguintes princípios (art. 206): **I** - igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola; **II** - liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber; **III** - pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas e coexistência de instituições públicas e privadas de ensino; **IV** - gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais; **V** - valorização dos profissionais da educação escolar, garantidos, na forma da lei, planos de carreira, com ingresso exclusivamente por concurso público de provas e títulos, aos das redes públicas; **VI** - gestão democrática do ensino público na forma da lei; **VII** - garantia de padrão de qualidade; e **VIII** - piso salarial profissional nacional para os profissionais da educação escolar pública nos termos de lei federal.

Já o dever do Estado para com a educação será efetivado mediante a garantia de (art. 208): **I** - educação básica obrigatória e gratuita dos quatro aos dezessete anos de idade, assegurada inclusive sua oferta gratuita para todos os que a ela não tiveram acesso na idade própria; **II** - progressiva universalização do ensino médio gratuito; **III** - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; **IV** - educação infantil, em creche e pré-escola, às crianças até cinco anos de idade; **V** - acesso aos níveis mais elevados do ensino, da pesquisa e da criação artística, segundo a capacidade de cada um; **VI** - oferta de ensino noturno regular, adequado às condições do educando; e **VII** - atendimento ao educando em todas as etapas da educação básica por meio de programas suplementares de material didático escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde.

A Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência dispõe que os Estados-Partes reconheçam o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem

discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados-Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos (art. 24): **a)** o pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e autoestima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana; **b)** o máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais; e **c)** a participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre. Para a realização desse direito, os Estados-Partes assegurarão que: **a)** as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral, sob alegação de deficiência, e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência; **b)** as pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem; **c)** adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas; **d)** as pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação; e **e)** medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social de acordo com a meta de inclusão plena.

O Estatuto da Criança e do Adolescente reforça os direitos consagrados na Constituição. O ECA afirma que a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, ao preparo para o exercício da cidadania e à qualificação para o trabalho, assegurando-lhes (art. 53): **I** - igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola; **II** - direito de ser respeitado

por seus educadores; **III** - direito de contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores; **IV** - direito de organização e participação em entidades estudantis; e **V** - acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. Além disso, estabelece que é dever do Estado assegurar atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 54, III).

A questão envolvendo o direito à educação das pessoas com deficiência também é objeto de outras leis. A Lei Federal n. 7.853/89 estabelece que cabe ao poder público assegurar, na área da educação (art. 2º, I): **a**) a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de 1º e 2º graus, a supletiva, a habilitação e reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação próprios; **b**) a inserção, no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas; **c**) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimento público de ensino; **d**) o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial em nível pré-escolar, em unidades hospitalares e congêneres, nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a um ano, educandos portadores de deficiência; **e**) o acesso de alunos portadores de deficiência aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, merenda escolar e bolsas de estudo; e **f**) a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrar no sistema regular de ensino.

O Decreto Federal n. 3.298/99 dispõe que os responsáveis pela educação dispensarão tratamento prioritário e adequado aos assuntos objeto desse decreto, viabilizando, sem prejuízo de outras,

as seguintes medidas (art. 24): **I** - a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrar na rede regular de ensino; **II** - a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade de educação escolar que permeia transversalmente todos os níveis e as modalidades de ensino; **III** - a inserção, no sistema educacional, das escolas ou instituições especializadas públicas e privadas; **IV** - a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino; **V** - o oferecimento obrigatório dos serviços de Educação Especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares e congêneres, nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano; e **VI** - o acesso de aluno portador de deficiência aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, transporte, merenda escolar e bolsas de estudo.

O Decreto conceitua Educação Especial como a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para educando com necessidades educacionais especiais, entre eles o portador de deficiência (art. 24, §1o). A Educação Especial caracteriza-se por constituir processo flexível, dinâmico e individualizado, oferecido principalmente nos níveis de ensino considerados obrigatórios (art. 24, §2º). A educação do aluno com deficiência deverá iniciar-se na educação infantil, a partir de zero ano (art. 24, § 3º). A Educação Especial contará com equipe multiprofissional, com a adequada especialização, e adotará orientações pedagógicas individualizadas (art. 24, § 4º). O decreto determina ainda que as escolas e instituições de educação profissional oferecerão, se necessário, serviços de apoio especializado para 25 atender às peculiaridades da pessoa portadora de deficiência (art. 29), tais como: **I** - adaptação dos recursos instrucionais: material pedagógico, equipamento e currículo; **II** - capacitação dos recursos humanos: professores, instrutores e profissionais especializados; e **III** -

adequação dos recursos físicos: eliminação de barreiras arquitetônicas, ambientais e de comunicação.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação também possui capítulo próprio para tratar da Educação Especial. A LDB define a Educação Especial como a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para educandos portadores de necessidades especiais (art. 58, *caput*). Afirma ainda que haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de Educação Especial (art. 58, §1º). Além disso, o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular (art. 58, §2º). Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais (art. 59): **I** - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às suas necessidades; **II** - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental em virtude de suas deficiências e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados; **III** - professores com especialização adequada em nível médio ou superior para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; **IV** - educação especial para o trabalho visando à sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora; e **V** - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular.

A Lei 12.764/12 estabelece no seu art. 3º que é direito o acesso: à educação e ao ensino profissionalizante, sendo que, em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Por fim, o Estatuto assegura sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (art. 27).

6 INSTITUIÇÕES PARA DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

No atual sistema político-jurídico brasileiro, existem várias instituições, em diversas esferas, que possuem atribuição para realizar a defesa, extrajudicial ou judicial, dos direitos das pessoas com deficiência, seja em âmbito individual ou coletivo. A seguir serão citadas algumas instituições e órgãos. Saliente-se que tal rol é apenas exemplificativo.

Ministério Público - O Ministério Público é instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, incumbindo-lhe a defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis (art. 127 CF).

Defensoria Pública - A Defensoria Pública é instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, incumbindo-lhe, como expressão e instrumento do regime democrático, fundamentalmente, a orientação jurídica, a promoção dos direitos humanos e a defesa, em todos os graus, judicial e extrajudicial, dos direitos individuais e coletivos, de forma integral e gratuita, aos necessitados (art. 134 CF).

Conselhos Estaduais e Municipais de Defesa de Direitos da Pessoa com Deficiência - São órgãos para controle social, ou seja, para avaliação e fiscalização das políticas públicas na área da pessoa com deficiência. Os telefones do Conselho Estadual (COPEDE) são (51) 32873205 e 32873206.

Conselho Tutelar - O Conselho Tutelar é órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente, definidos nesta Lei (art. 131 ECA). Todos os Municípios devem possuir, no mínimo, um Conselho Tutelar composto por cinco membros escolhidos pela população local (art. 132 ECA).

Associações Civis - As associações também possuem legitimidade para efetuar a defesa de direitos seja cobrando a existência de políticas públicas ou exigindo a sua implementação pelos órgãos públicos competentes. As entidades legalmente constituídas, preenchidos determinados requisitos (art. 3º da Lei Federal n.º 7.853/89), podem ajuizar ações para defender os seus interesses e os dos seus associados.

7 É CRIME DISCRIMINAR UMA PESSOA COM AUTISMO?

Atualmente o Estatuto da Pessoa com Deficiência prevê vários tipos penais que criminalizam condutas praticadas contra as pessoas com deficiência. Segue a lista completa:

Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência:

Penal - reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

§ 1º Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente.

§ 2º Se qualquer dos crimes previstos no caput deste artigo é cometido por intermédio de meios de comunicação social

ou de publicação de qualquer natureza:

Pena - reclusão, de 2 (dois) a 5 (cinco) anos, e multa.

§ 3º Na hipótese do § 2º deste artigo, o juiz poderá determinar, ouvido o Ministério Público ou a pedido deste, ainda antes do inquérito policial, sob pena de desobediência:

I - recolhimento ou busca e apreensão dos exemplares do material discriminatório;

II - interdição das respectivas mensagens ou páginas de informação na internet.

§ 4º Na hipótese do § 2º deste artigo, constitui efeito da condenação, após o trânsito em julgado da decisão, a destruição do material apreendido.

Art. 89. Apropriar-se de ou desviar bens, proventos, pensão, benefícios, remuneração ou qualquer outro rendimento de pessoa com deficiência:

Pena - reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa.

Parágrafo único. Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se o crime é cometido:

I - por tutor, curador, síndico, liquidatário, inventariante, testamenteiro ou depositário judicial; ou

II - por aquele que se apropriou em razão de ofício ou de profissão.

Art. 90. Abandonar pessoa com deficiência em hospitais, casas de saúde, entidades de abrigamento ou congêneres:

Pena - reclusão, de 6 (seis) meses a 3 (três) anos, e multa.

Parágrafo único. Na mesma pena incorre quem não prover as necessidades básicas de pessoa com deficiência quando obrigado por lei ou mandado.

Art. 91. Reter ou utilizar cartão magnético, qualquer meio eletrônico ou documento de pessoa com deficiência destinados ao recebimento de benefícios, proventos, pensões ou remuneração ou à realização de operações financeiras, com o fim de obter vantagem indevida para si ou para outrem:

Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos, e multa.

Parágrafo único. Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se o crime é cometido por tutor ou curador.

A prática de qualquer das condutas descritas acima deve ser objeto de registro na Delegacia de Polícia e/ou comunicação ao Ministério Público para a adoção das medidas cabíveis. Já os serviços de saúde públicos ou privados estão obrigados a efetuar a notificação compulsória nos casos de suspeita ou confirmação de violência contra a pessoa com deficiência. Os serviços devem obrigatoriamente comunicar os fatos à autoridade policial, ao Ministério Público e aos Conselhos da Pessoa com Deficiência (art. 26 da Lei n.º 13.146/15).

8 O ABISMO ENTRE A LETRA DA LEI E A REALIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

“Quanto ao atendimento especializado, a gente tá tendo uma dificuldade muito grande em Erechim. Estamos com o espaço pronto, montado, sem profissional para atender, porque o Poder Público fala para nós que não tem verba. Eu só queria lembrar os nossos políticos que eu, quando tenho que pagar o imposto, não interessa se não tem verba. Eu tenho que pagar. Então, onde tá os direitos que nós temos, né?” (Alexandre Auler, pai de Gustavo, Erechim/RS)

A farta legislação protetiva não foi suficiente para superar as dificuldades impostas pelo secular processo de exclusão social e preconceito contra a pessoa com deficiência. Apesar de o Brasil já contar com mais de 45 milhões de pessoas com deficiência, segundo dados do censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2010 (45.623.910 pessoas com algum tipo de deficiência, perfazendo assim, um total de 23,9% da população brasileira, das quais 56,6% são mulheres, 43,4% homens, 15,6% vivem no campo e floresta, 52% são negros e negros, 0,4% indígenas, 10,25% crianças e adolescentes, 11,8% jovens de 18 a 29 anos e 28,6% são pessoas idosas)¹², as políticas

12 Ver Cartilha Orientadora para Criação e Funcionamento dos Conselhos de Direito da Pessoa com Deficiência / Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos / CONADE / 2012, p. 8.

públicas nessa área ainda são inexistentes ou ineficientes.

A impressão é de que muito se fala e pouco se faz na prática, pois, como veremos, é evidente a falta de atendimento especializado; a falta de diagnóstico precoce; a falta de apoio às famílias, que estão fragilizadas e doentes; a falta de capacitação dos profissionais da saúde e da educação; a falta de professor/cuidador auxiliar nas salas de aula; a falta de medicamentos nas farmácias públicas; e a falta de resposta rápida e efetiva do Poder Judiciário, especialmente nas ações que envolvem questões de saúde, como, por exemplo, medicamentos, consultas, exames e cirurgias.

A verdade é que existe um abismo entre a letra da lei e a realidade das pessoas com deficiência. Apesar dos avanços normativos dos últimos anos, já que o Brasil ratificou os mais importantes tratados internacionais de direitos humanos, o dia-a-dia ainda é de desigualdade e exclusão. A desejada qualidade de vida e a sonhada inclusão social não saíram do papel, o que demonstra o descompasso existente entre a produção legislativa e as políticas públicas para materialização - especialmente - dos direitos econômicos, sociais, culturais e ambientais. Essa também é a avaliação de Rezende e Vital (2008, p. 19):

Apesar de o Brasil ser um dos poucos países, menos de 50 no mundo, que têm uma legislação específica para este expressivo contingente populacional, ampla e avançada em relação às demais, continuam as pessoas com deficiência a compor as percentagens mais elevadas das estatísticas de exclusão social. Para corroborar esta afirmação basta proceder a análise da baixa presença de pessoas com deficiência em setores básicos que promovem inclusão formado pelo acesso a escola, pelo acesso ao trabalho, pelo acesso ao meio urbano e rural, aos transportes e pelo acesso aos serviços de saúde e reabilitação. A pobreza e a marginalização social agem de forma mais cruel sobre as pessoas com deficiência. Como consequência, a redução da pobreza também deve ser considerada nas

políticas públicas que serão implementadas, como um elemento de redução de desigualdade ou de promoção da igualdade pela e efetiva.

No caso das pessoas com autismo, segundo o Dr. **José Salomão Schwartzman**, doutor em Neurologia e professor titular do programa de pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, pesquisas apontam uma prevalência de 1 (um) autista para cada 160 (cento e sessenta) indivíduos¹³:

As mais recentes estatísticas, realizadas em várias partes do mundo, referem prevalência dos TGD como sendo de 1:160 indivíduos, número muito superior aos citados em décadas anteriores e que suscitou a hipótese de que estaríamos vivendo uma epidemia de autismo. A mais provável explicação para este aumento no número de pessoas identificadas é o maior reconhecimento dessa condição e, acima de tudo, a maior abrangência do conceito dos TGD. Outro dado relevante é que os TGD afetam mais os meninos na proporção de 4 meninos para 1 menina. Sabemos hoje que a causa dos quadros dos TGD é multifatorial dependendo de fatores genéticos e ambientais.

Logo, no Estado do Rio Grande do Sul, cuja população estimada é de aproximadamente 11.207.274 milhões em 2014¹⁴, devem existir cerca de 70.045 mil pessoas com autismo, muitos dos quais estão trancados em suas casas sem atendimento especializado especialmente nas área da saúde e da educação. Todavia, no Brasil, não existem estatísticas oficiais. Segundo Paiva Júnior, pai de autista e editor da Revista Autismo¹⁵:

13 Dados coletadas da Revista Autismo: <http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/autismo-e-outros-transtornos-do-espectro-autista>

14 Fonte: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=rs>

15 Revista Autismo <http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/numero-impressionante-uma-em-cada-110-criancas-tem-autismo>

No Brasil não há estatística a respeito da síndrome, apenas uma estimativa de 2007: quando o país tinha uma população de cerca de 190 milhões de pessoas, havia aproximadamente um milhão de casos de autismo, segundo o Projeto Autismo, do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, da Universidade de São Paulo (USP), portanto um para 190 habitantes (atente-se para a palavra “habitantes”, muito diferente de “crianças de oito anos”, como é a estatística estadunidense) - já seria um número terrível, mas é somente uma estimativa.

A dimensão do tema é tanta que a ONU (Organização das Nações Unidas) decretou abril como o mês do autismo no planeta e criou a partir de 2008 o Dia Mundial da Conscientização do Autismo (*World Autism Awareness Day*), comemorado no dia 2 de abril de cada ano.

CONCLUSÃO

A vasta legislação protetiva, inclusive com a integração no nosso ordenamento jurídico de uma convenção internacional com equivalência de Emenda Constitucional, não foi suficiente para transformar em realidade as promessas do papel, o que demonstra o descompasso existente entre as produções legislativas e as políticas públicas (REZENDE; VITAL, 2008, p. 19). Ao que parece, hoje o grande desafio não é mais a criação de novas leis, mas sim a implementação daquelas já existentes, motivo pelo qual as famílias criam estratégias para diminuir a distância entre o Brasil formal e o Brasil real (ENGELMANN, 2013, p. 139). O impacto causado pelo transtorno e a necessidade de fazer o luto pela perda do filho ideal (BRAVO; SANTOS, 2005, p. 367) não impedem os familiares de se organizarem e buscarem seus direitos pela reivindicação de leis e/ou pela constituição de associações. As associações são espaços de sociabilidade onde se constrói uma consciência de grupo e onde se

exercita a cidadania. Não uma cidadania de apenas reclamar direitos, mas também de ser verdadeiro sujeito de direitos, ou seja, ser o próprio fomentador da existência e efetividade dos direitos (CAERQUIER-MANZINI, 2010, p. 12).

Ao ocuparem espaços na sociedade, seus atores passam da invisibilidade social para a agenda política. Eles deslocam, como sugere Rifiotis (2012, p. 238), o centro dos debates dos direitos dos sujeitos para os sujeitos de direitos. Tal movimento gera o fortalecimento do grupo e, de certa forma, o apoio às famílias, o que auxilia no enfrentamento do descompasso entre o desejado (filho saudável) e o acontecido (filho com deficiência). Acredito que uma das nossas maiores armas ainda é a educação em direitos e a efetiva participação nas decisões políticas, razão pela qual esse texto - ainda que introdutório - é um bom começo. Isso porque a ausência de uma população educada, fruto de uma cultura escravagista, coronelista e patrimonialista, tem sido um grande obstáculo à construção da cidadania no Brasil (CARVALHO, 2013, p. 11).

Os depoimentos dos familiares comprovam a existência de um abismo entre a letra da lei e a realidade das pessoas com autismo. No caso do autismo, fica evidente a falta de atendimento especializado; falta de diagnóstico precoce; falta de apoio às famílias, que estão fragilizadas e doentes; falta de capacitação dos profissionais da saúde e da educação; falta de professor/cuidador auxiliar; falta de medicamentos nas farmácias públicas; e a falta de resposta rápida e efetiva do Poder Judiciário, especialmente nas ações que envolvem questões de saúde, como, por exemplo, consultas, medicamentos, exames e cirurgias. Além disso, foi possível perceber que as trajetórias se cruzam em três momentos comuns: **1º)** a dor do diagnóstico; **2º)** a falta do atendimento especializado e **3º)** a incerteza do futuro. Por fim, a partir dos relatos colhidos e da bibliografia selecionada, foram possíveis algumas reflexões sobre a efetividade dos direitos, o impacto

do transtorno na organização familiar e o exercício da cidadania.

Na verdade, os depoimentos compõem memórias que narram a trajetória desse grupo social. São histórias de sofrimento, peregrinação e, por que não, superação. São memórias individuais que falam de problemas coletivos. Uma trama que se cruza na dor do diagnóstico, na falta do atendimento especializado e na incerteza quanto ao futuro. A única certeza é o amor incondicional dos pais por seus filhos autistas. É ele que move os familiares em busca de direitos seja pela criação de leis ou pela constituição de associações. Uma peregrinação solitária e, muitas vezes, invisível entre escolas, postos de saúde, hospitais, clínicas, fóruns, etc., que releva também que a questão da deficiência, seja ela o autismo ou qualquer outra, está muito além da legislação (da letra da lei), está na nossa desumanização e na nossa intolerância à diversidade.

Este trabalho é dedicado aos familiares que amam seus filhos e às entidades que lutam por direitos. Também é dedicado a minha filha e esposa pelo tempo distante em aulas, cursos ou pesquisas. Este trabalho é um convite ao debate e a novas etnografias. Se “um dos piores sentimentos é a impotência e a gente se sentir sozinho”, como declarou um pai, este trabalho mostra que muitas pessoas dividem a mesma sensação e, apesar de todos os obstáculos e contra todas as probabilidades, começam a se unir em busca de direitos e de esperança. Enfim, esta publicação é um indicativo de que hoje a causa já não é tão invisível e os pais já não estão tão sozinhos. Essas são memórias que não podem ficar no esquecimento, são histórias que não podem permanecer no silêncio, mesmo que jamais sejam contadas por seus filhos autistas.



Figura 7 - Desenho de Hassen, aluno da Associação Pandorga

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BRAVO, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma revisão sistemática da Literatura. In: **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, 2005, v. 18, n. 3, p. 358-369.

CARVALHO, José Murilo. **Cidadania no Brasil: o longo caminho**. 17ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

CERQUIER-MANZINI, Maria Lourdes. **O que é Cidadania**. 4.ed. São Paulo: Brasiliense, 2010.

Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Brasil). **Cartilha Orientadora para Criação e Funcionamento dos Conselhos de Direito da Pessoa com Deficiência** / Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos / CONADE / 2012.

DAMATTA, Roberto. **Fé em Deus e Pé na Tábua: como e porque o trânsito enlouquece no Brasil?** Rio de Janeiro: Rocco, 2013.

DINIZ, Débora. **O que é Deficiência**. São Paulo; Brasiliense, 2007.

ECKERT, Cornélia; ROCHA, Ana Luiza Carvalho da. Etnografia: saberes e práticas. **Revista Eletrônica Iluminuras**. v. 9, n. 21, 2008. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/iluminuras/issue/view/788>>

ENGELMANN, Fabiano. Cidadania e efetivação de direitos no Brasil: caminhos e perspectivas. In: MACHADO, Carlos R. S.; MARTINS, Rodrigo Perla (org.). **Identidades, Movimentos e Conceitos: fundamentos para a discussão da realidade brasileira**. 2ªed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. p. 138-144.

LENZA, Pedro. **Direito Constitucional Esquematizado**. 16ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

MAZZILLI, Hugo Nigro. **A Defesa dos Direitos Difusos em Juízo**. 20ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

MENDES, Gilmar Ferreira; COELHO, Inocêncio Mártires; e BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de Direito Constitucional**. 4ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

MERCADANTE, Marcos Tomanik; DO ROSÁRIO, Maria Conceição (Eds.). **Autismo e Cérebro Social**. São Paulo: Segmento Farma, 2009.

MORAES, Alexandre. **Direito Constitucional**. 22ed. São Paulo: Atlas, 2007.

NUNES, Margarete Fagundes; PEDDE, Valdir. “Novos” Movimentos Sociais: movimentos reivindicatórios, identitários e de construção de cidadania. In: MACHADO, Carlos R. S.; MARTINS, Rodrigo Perla (org.). **Identidades, Movimentos e Conceitos: fundamentos para a discussão da realidade brasileira**. 2ªed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. p. 116-129.

RESENDE, Ana Paula Crosara de; VITAL, Flávia Maria de Paiva. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Versão Comentada**. 2ed. BRASÍLIA, Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 2008.

RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes. **Manual de Direitos da Pessoa com Deficiência**. São Paulo: Editora Verbatim, 2010.

RIFIOTIS, Theóphilos. **Direitos Humanos: sujeito de direitos e direitos do sujeito**. In: Theophilos Rífiotis; Danielli Vieira. (Org.). Um olhar antropológico sobre violência e justiça: etnografias, ensaios e estudos de narrativas. Florianópolis: Editora da UFSC, 2012, p. 13-26.

SILVA, Alexandre José da. **Direito, Cidadania e Pessoas com Deficiência**. São Leopoldo: Oikos, 2012.

SILVA, José Afonso da. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. 25ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

STELZER, Fernando Gustavo. **Aspectos Neurobiológicos do Autismo**. São Leopoldo: Oikos, 2012.

ENDEREÇOS ELETRÔNICOS ÚTEIS

Instituições / Órgãos	Sítio na Internet
Presidência da República	www.planalto.gov.br
Secretaria Nacional de Direitos Humanos	www.sdh.gov.br/
Congresso Nacional	www.congressonacional.leg.br
Senado Federal	www.senado.gov.br
Câmara de Deputados	www.camara.leg.br
Supremo Tribunal Federal	www.stf.jus.br
Conselho Nacional de Justiça	www.cnj.jus.br
Conselho Nacional do Ministério Público	www.cnmp.gov.br
Governo do Estado do RS	www.rs.gov.br
Assembleia Legislativa do RS	www.al.rs.gov.br
Tribunal de Justiça do RS	www.tjrs.jus.br
Ministério Público do RS	www.mprs.mp.br
Defensoria Pública do RS	www.defensoria.rs.gov.br
Conselho Estadual da PcD	www.coepede.rs.gov.br

TELEFONES E E-MAILS DAS ASSOCIAÇÕES INTEGRANTES DA REDE GAÚCHA PRÓ-AUTISMO

Associações / Entidades	Telefones / E-mails
Associação Aquarela Pró-Autista Erechim/RS	(54) 3712-3005, (54) 9 9963-0335 autismoerechim@yahoo.com.br
Associação de Amigos, Mães, Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico - AMPARHO - Pelotas/RS	aamparho@gmail.com
Associação de Pais e Amigos do Autista de Caxias do Sul - Caxias do Sul/RS	(54) 3019-1035 ama.caxiasdosul@gmail.com
Associação de Pais e Amigos do Autista de Rio Grande - Rio Grande/RS	(53) 3233-1294, 3233-1311, 3035-6322 riogrande.amar@gmail.com
Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Vale do Sinos - AMA/VS - Vale do Sinos/RS	(51) 9315-4656 ama-vs.autismo@hotmail.com
Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha - Farroupilha/RS	(54) 99673-0819 - amafasonhoazul@gmail.com
Associação Mantenedora Pandorga - São Leopoldo/RS	(51) 3588-7799 apandorga@terra.com.br
Instituto Autismo & Vida - Porto Alegre/ RS;	(51) 3414-0204 contato@autismoevida.org.br
Luz Azul - Associação Pró-Autismo de Santa Cruz do Sul - Santa Cruz do Sul/RS	(51) 9786-2529 luzazul.autismo@gmail.com

LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012.

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- d) os medicamentos;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;
- c) ao mercado de trabalho;
- d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

§ 2º (VETADO).

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 27 de dezembro de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Miriam Belchior

REALIZAÇÃO / APOIO

- Comissão de Cidadania e Direitos Humanos da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul
- Alexandre José da Silva - Autor da Pesquisa/Estudo Teórico e Empírico. Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais pela Unisinos, Servidor concursado do Ministério Público Estadual. Autor do livro “Direito, Cidadania e Pessoas com Deficiência” da série Cadernos Pandorga de Autismo. Mestrando em Diversidade Cultural e Inclusão Social pela Universidade FEEVALE.
- Associação Aquarela Pró-Autista - Erechim;
- Associação de Amigos, Mães, Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico - Pelotas;
- Associação de Pais e Amigos do Autista de Caxias do Sul - Caxias do Sul;

- Associação de Pais e Amigos do Autista de Rio Grande - Rio Grande;
- Associação de Pais e Amigos do Autista do Vale dos Sinos - Vale dos Sinos;
- Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha - Farroupilha;
- Associação Mantenedora Pandorga - São Leopoldo;
- Instituto Autismo & Vida - Porto Alegre; e
- Luz Azul Associação Pró-Autismo - Santa Cruz do Sul.

CRÉDITOS

Composição Equipe Comissão de Cidadania e Direitos Humanos

Coordenação:

Sylvia Severo

Assessoria Técnica:

Ariane Leitão, Matheus Fernandes da Silva, Mauro
Guimarães de Mello e Samir Squeff

Secretária:

Adriana Dias

Arte e Diagramação:

Vanessa Carvalho Machado Velho / Cielito Rebelatto Junior
Divisão de Criação - ALRS

