

A LEI DA ESPERANÇA

Jose Augusto Oliveira Huguenin

Pai do Davi

Doutor em Física

Instituto de Ciências Exatas

Universidade Federal Fluminense- UFF, Rio de Janeiro -RJ

jose.huguenin@gmail.com

Marlice Zonzin

Irmã da Bianca

Presidente da APADEM de Volta Redonda, Rio de Janeiro - RJ

marlicezonzin@uol.com.br

1.1 RESUMO

Neste texto buscamos apresentar a Lei 12764/zv2012, Lei Berenice Piana, sob a ótica da família da pessoa autista. É sob esta ótica que apresentamos alguns aspectos históricos da criação da lei como fruto da luta de pais e adeptos da causa do autismo, em especial a mãe Berenice Piana e outros pais. Neste contexto de luta, apoio mútuo e busca de direitos, apresentamos a fundação da APADEM – Associação de Pais de Autistas de Volta Redonda. Tendo como base o texto da Lei 12764 em vigor e os artigos vetados, discutimos os principais pontos, interpretando-os sob o prisma do que muda na vida da autista e de sua família, e discutimos os vetos, acentuando o que eles deixaram de proporcionar às famílias. A grande mensagem que lemos nesta lei e tentamos transmitir neste texto é.... esperança.

1.2 INTRODUÇÃO

A esperança é o motor de quem convive com o autismo. Primeiro, tem-se a esperança de que o olhar distante e o silêncio sejam timidez, que comportamentos descontextualizados sejam excentricidade, que diagnósticos feitos sem exames (!) sejam mais uma de tantas opiniões equivocadas de médicos. Por fim, passado o luto, nasce a esperança de que poderemos, um dia, sentar à mesa e perguntar à pessoa amada como foi seu dia e ouvir, entre um trejeito e outro (excentricidade), que esta pessoa resolveu uma questão no trabalho, mas não entendeu muito bem por que todos fizeram festa, que experimentou um novo tipo de doce no almoço e a garganta nem pinicou, e que, enfim, entendera a piada contada no jantar do dia anterior, achando-a muito engraçada.

Esta esperança sofre, sempre, fortes abalos e para manter sua chama acesa é preciso muita luta, muita fé. Queremos resultados, queremos ser ouvidos, esperamos que os amados tenham chances, que façam parte de nosso mundo. A esperança é duramente abalada quando eles, pela condição ou, como melhor definiu Newton Salvador, pelo jeito de ser, são excluídos e sofrem discriminação. Fecham-lhes portas. Isto nos desespera, pois tais portas poderiam conduzir a pessoa do espectro autista para mais perto do quadro neurotípico, para mais perto de nós. Desespera-nos não haver meios para ofertar o que eles precisam, constatar que não sabem o que fazer. Enfim, sentimo-nos sós. Dói muito em nós, que lemos nas entrelinhas. Angustia-nos sequer saber se eles, os autistas, entendem tais atos, se sofrem ou não. Em muitos casos eles não conseguem expressar-se. Corrói-nos a dor de ver o espanto dos outros diante do que não é espelho, em atitudes que revelam ignorância e desumanidade. Dói mais ainda, saber que não são poucos os que precisam de atenção especial.

À sociedade, diante destes fatos, cabe proteger esta parcela, minoria não tão pequena assim, estabelecendo-se regras, condutas que minimizem a vulne-

rabilidade de seus membros. É preciso leis que garantam os direitos garantidos pela constituição da sociedade. O poder constituído, na maioria dos casos, mal responde aos estímulos dos grupos que precisam de proteção social. É preciso pressão. É preciso luta para mostrar o óbvio. Por vezes, é preciso um espelho que mostre cisco ou o tronco nos próprios olhos para que enxerguem além.

No caso do autismo, no Brasil, um longo caminho se deu até dezembro de 2012, com a publicação da Lei 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei Berenice Piana. Considerando a nossa afiliação neste trabalho, o leitor certamente verá que não poderemos fazer uma análise jurídica profunda do texto. O que nos propusemos a discutir é o impacto desta lei, e também de seus vetos, na vida da parcela da sociedade a que ela se destina, os autistas, sob o ponto de vista de quem será o agente ou despachante que intermediará sua aplicação, familiares e responsáveis.

1.3 A LONGA CAMINHADA

Até chegarmos a este momento histórico, quando uma lei federal passa a legislar pelos direitos e cuidados para com a pessoa do espectro autista, uma longa caminhada foi feita. As famílias tiveram que vencer a completa ignorância sobre a síndrome, que chegou a ser tratada como esquizofrenia ou outros distúrbios mentais. A falta de informação é a primeira grande barreira a ser vencida quando se tem um caso do TEA. Aqui vale destacar a luta do pai Nilton Salvador, que foi um dos precursores na divulgação do autismo através da publicação de livros, artigos e com a realização de palestras, e Paiva Jr, editor da Revista Autismo, primeira revista em língua portuguesa sobre TEA.

Antes, porém, de relatarmos a saga da madrinha da Lei 12764, Berenice Piana, vamos relatar, brevemente, a saga das famílias de autistas em Volta Redonda, onde vivemos, que certamente contém similaridades com todas as histórias em nosso país, onde a solidariedade e o desejo de mudar a realidade junta pessoas em torno de uma causa. Em Volta Redonda, esta união criou a APADEM, associação de que fazemos parte.

A APADEM, Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais, foi criada em 19 de junho de 1999. Nasceu do encontro da vontade de algumas mães de crianças autistas que viam naquela criança enigmática, a possibilidade de se tornarem agentes de sua própria história. Esta entidade foi planejada e organizada para trabalhar em defesa dos direitos da pessoa com autismo. Estabeleceu-se sua missão: divulgar o autismo, apoiar e orientar as famílias do autista e defender seus direitos de cidadão. Dedicção e perseverança norteiam nossas ações em busca das mudanças daquilo que conhecemos para aquilo que sonhamos. E assim temos tido conquistas e algumas derrotas. Trabalhamos dentro dos preceitos

éticos e legais de uma associação de pais que procura novos rumos e um “novo jeito de caminhar”, sempre que necessário. Buscamos parceria de todos os segmentos da sociedade, pois queremos ser vistos e entendidos por todos. Empenhamos nossos esforços em melhorias para os nossos meninos e meninas autistas: na Educação, buscando a qualidade na inclusão escolar, e atendimento nas escolas especializadas, na inclusão social, no lazer e na saúde. Participamos de eventos sociais dentro e fora do município, procurando levar, a todos, os conhecimentos e a compreensão da causa do autismo. Esta será sempre a tarefa da APADEM: mostrar a todos que o autista e sua família podem construir uma vida significativa e que todo relacionamento deve se basear no respeito às diferenças e não na transformação do outro naquilo que ele nunca poderá ser. A APADEM, através de um trabalho diversificado em várias áreas, mostra aos pais que temos de amar e defender nossos filhos pelo simples fato de terem sido escolhidos a vir e permanecer nesse mundo ao nosso lado. Portanto, é de nossa responsabilidade promover e mobilizar toda a sociedade e o Poder Público para esta realidade. Do esforço conjunto, baseado em necessidades comuns, poderemos alcançar resultados mais rápidos e efetivos na conquista de serviços de atendimento para os autistas.

Esta luta está no cerne de cada família que convive com o autismo. Muitos pais e mães se mobilizaram em frentes que culminaram com a lei de 2012. Relataremos, brevemente, a luta de dois ícones da causa, Ulisses da Costa Batista e Berenice Piana, sem com isto diminuir o trabalho de tantos outros pais e amigos da causa que contribuíram decisivamente para a existência da lei.

Tivemos o prazer de ouvir tanto o Ulisses quanto a Berenice e este breve relato se baseia nas falas que eles fizeram em Volta Redonda em eventos da APADEM. Ulisses enviou várias cartas à ALERJ, Câmara de Vereadores do Município do Rio de Janeiro, sempre solicitando providências a respeito da causa. Ele conheceu Berenice Piana nas lutas pela causa do autismo e logo se uniram em esforços que, somados a outras ações, culminariam na lei 12764. Berenice, relatou que ficou convencida de que precisava sensibilizar Brasília. Não conhecia ninguém na esfera política federal. Foi aí que teve a ideia de fazer um curso em Brasília, em algum destes projetos do Governo, pois acreditava que, durante o curso, conheceria alguém que teria acesso aos parlamentares, quiçá à presidência. Inscreveu-se em um curso sobre cogumelos. Lá chegando, sentava ao lado de um participante escolhido aleatoriamente e perguntava se ele conhecia algum deputado. Diante de resposta negativa, mudava de lugar e perguntava a outro. Foi indo até despertar a atenção da organizadora do curso que chegou para a brava mãe e questionou o que ela desejava. Conhecer sobre cogumelos é que não era. Berenice, então, contou sua história, a que comoveu a organizadora que parou o curso para que ela se dirigisse a toda a plateia. Berenice recebeu muitos telefones, promessas de ajuda,

que a fizeram emocionar-se. Voltou para sua casa esperançosa. O tempo passava e o silêncio a fez ver que dos cogumelos nada conseguiria. Passou, então, a assistir a TV Senado, para que pudesse encontrar o parlamentar que poderia comprar a briga. Foi sensibilizada pela fala da Senador Paulo Paim, do RS. Escreveu um e-mail para a assessoria do senador e surpreendeu-se com a resposta e a atenção devotada ao caso. Em pouco tempo, Berenice viajava constantemente a Brasília para debates com uma equipe de assessores jurídicos que o gabinete do senador Paulo Paim disponibilizou. O resultado do texto era fruto de discussões entre os pais nas viagens ao Rio de Janeiro. Berenice contou-nos que, a cada viagem a Brasília, levava uma carta de Ulisses que, por ser militar, não conseguia muita disponibilidade para viagens. Assim o texto nasceu, percorreu debates, embates por diferentes visões e chegou à Lei 12.764 de 2012, com cortes de parágrafos importantes, é verdade, porém, com as diretrizes que deram a todo autista a garantia de sua cidadania. Vejamos o que mudou na vida das pessoas e suas famílias.

1.4 O QUE DIZ A LEI

É difícil imaginar que até bem pouco tempo não houvesse no Brasil um arcabouço legal que, no mínimo, reconhecesse que os autistas são portadores de necessidades especiais. Há nesta constatação uma controvérsia. Algumas vezes assistimos palestras da advogada carioca e mãe de autista, Bárbara Parente, ressaltando que o reconhecimento da síndrome como necessidade especial já existe desde 2006, quando a ONU aprovou a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que inclui o autismo. Esta Convenção da ONU foi aprovada em 2008 e promulgada em 2009 pelo Congresso Nacional. Assim, de acordo com a Emenda Constitucional 45, esta convenção tem força de emenda constitucional. Sendo o Brasil signatário da Convenção, esta resolução tem poder de constituição. Juridicamente falando, é como se, desde 2009, a constituição federal dissesse: o autista faz parte da sociedade e é uma parcela que possui necessidades especiais. Em um país onde em sua própria constituição há leis que “*não pegaram*”, como se diz popularmente, e são descumpridas, imagine fazermos valer uma resolução da ONU. Imagine fazer com que órgãos da saúde e educação respeitassem isto. Agora temos uma lei, não se pode ignorá-la.

O primeiro artigo é a espinha dorsal da lei. Explicita seu objetivo, a implantação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista (PNPP-TEA), define o que é considerado síndrome do transtorno do espectro autista, em linhas gerais, descreve o tripé do diagnóstico: dificuldade na interação social, na comunicação e a incidência de padrões repetitivos e restritivos no comportamento. O grande alento para famílias é explicitado no parágrafo 2º deste Art. 1º “A pessoa com transtorno do espectro autista é

considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (BRASIL, 2012).

Mais claro impossível. Estas palavras abrem todas as portas que estavam fechadas aos autistas antes da lei. O acesso a inúmeras ações de proteção e tratamento de pessoas deficientes era, em muitos lugares, negado a eles. Este reconhecimento foi, sem dúvida, uma das maiores conquistas dos autistas, pois, por mais óbvio que fosse, ele não era reconhecido como tal.

O Art, 2o da lei elenca as diretrizes da PNPP-TEA. Os incisos I e II trazem diretrizes apoiadas no conhecimento da causa: a necessidade da intersetorialidade para o desenvolvimento das ações (inciso I) e participação da comunidade na formulação de políticas públicas relacionadas à lei (inciso II). Como é sabido, as ações em torno do TEA não são primazia de uma única área (saúde ou educação, por exemplo). Assim, não serão ações isoladas de ministérios ou secretarias de governo que poderão dar conta das especificidades demandadas pelos autistas. É preciso integração entre os setores, o que é, infelizmente, uma grande dificuldade em nosso país: ações integradas. Chamar a comunidade envolvida com o TEA (familiares, profissionais, pesquisadores etc.) é uma ação de bom senso, pois respeita, acolhe, apoia e pode expandir as ações que são feitas pelas associações de pais, grupos de pesquisa e de profissionais. Quem melhor para estabelecer prioridades de ações, metodologias de trabalho do que estas pessoas? Como não aprender com ações da AMA-SP, por exemplo, que com garra e coragem tem um parque de tratamento multidisciplinar e de treinamento para pais e profissionais mantido com grande esforço. As ações da APADEM em Volta Redonda, que fomentaram a criação de uma lei municipal sobre o tema e, com dificuldade, mas com apoio da sociedade civil, vem oferecendo tratamento multidisciplinar a crianças,

Vale destacar o inciso III que preconiza “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” (BRASIL, 2012), deixando explícita a necessidade do diagnóstico precoce, principal aliado do desenvolvimento de pessoas com TEA, assume o tratamento através do atendimento multidisciplinar e garante acesso a medicamentos, não raro, necessários para os autistas. Os tratamentos multidisciplinares, em geral, exploram a terapia com fonoaudiólogas, psicólogas, terapeutas ocupacionais, psicopedagogas, neurologistas, psiquiatras, nutricionistas, fisioterapeutas, entre outros profissionais. Tudo isto, sempre com o apoio dos familiares e cooperação de professores, que acompanham e ajudam no diagnóstico de crianças.

Estes cuidados visam ajudar a pessoa com TEA a lidar com suas limitações, superar dificuldades e se integrarem à sociedade, alcançando independência, bem-estar e cidadania, respeitadas, obviamente, as características de cada um. Sobre isto versa o conteúdo do inciso V, que coloca como diretriz “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)” (BRASIL, 2012).

Certamente outras leis não podem ser feridas e o Estatuto da Criança e do Adolescente tem que ser observado, sob pena de escrever-se crianças autistas com pretexto da inclusão. Para isto, além do tratamento dos sintomas, é preciso que haja inclusão adequada no setor educacional, que possa acolher e preparar a pessoa com TEA para uma vida produtiva e integrada, respeitada, seguramente, sua condição.

Todas estas diretrizes destacadas até aqui exigirão mudança de vários setores e grande investimento do poder público. Este ponto está esclarecido no inciso VI, no qual vemos que “a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações” (BRASIL, 2012) está assegurada na lei. Cabe-nos agora cobrar para que as diretrizes sejam efetivamente guias para as ações e a lei “pegue”, como se diz.

A beleza da compactação da Lei 12.764 (3 artigos resumem a legislação no tema) pode contrastar com a profundidade das mudanças que as práticas exigem, sobretudo em como a sociedade deve acolher o autista. Isso exige, como indica a diretriz do inciso VII, que deve haver “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” (BRASIL, 2012). É preciso um envolvimento de todos os profissionais envolvidos para acolher a pessoa com TEA. O exemplo mais claro, se considerarmos o diagnóstico precoce como uma realidade, é a preparação dos pediatras para reconhecimento da síndrome. Há muitos casos em que os pediatras relutam fazer qualquer encaminhamento com a desculpa de não rotular, de esperar. A família precisa ter o diagnóstico o mais cedo possível. O jornalista Paiva Jr intitulou seu livro “Autismo, não espere, aja logo” e, nele, conta que a intervenção rápida foi crucial para o desenvolvimento de seu filho. Nesta mesma linha, vai a formação de professores. Para os deficientes auditivos há a obrigatoriedade do ensino de LIBRAS (Linguagem Brasileira de Sinais) nos cursos de licenciatura. Não há outro meio de lidar com esta necessidade especial: é preciso aprender LIBRAS. E para os alunos com síndrome de Down? E para os autistas? Temos que incluir formas de abordagem nos cursos de licenciatura que minimamente preparem o docente a receber um aluno com TEA. Em consonância com essa diretriz do inciso VII, tramita no Conselho de Ensino e Pesquisa da Universidade Federal Fluminense um projeto, apresentado pela APADEM, que inclui conteúdos do TEA nos cursos das áreas de educação, médica e sociais. Os profissionais precisam conhecer um pouco mais esta síndrome que acomete um número significativo de pessoas no Brasil e no mundo. Imagine o trabalho de tratamento

dentário em uma pessoa com autismo... Aqui vale destacar a atuação da cirurgiã dentista Eliane Flores, que faz um trabalho voluntário na APADEM. Com muita dedicação, ela faz um trabalho iluminado junto a crianças do espectro autista.

O estímulo à pesquisa científica é objeto da diretriz do inciso VIII, pela qual deve-se dar prioridade a estudos epidemiológicos que visem dimensionar a questão do TEA no país. É imprescindível sabermos quantos autistas temos, onde estão e em que condições se encontram para traçar as ações prioritárias. Não citadas na lei, há que se investir também em pesquisas relativas ao tratamento, à educação inclusiva. O parágrafo único do Art. 2º aponta para firmamento de parcerias através de contratos e convênios entre órgãos públicos e pessoas jurídicas de direito privado. Mais uma vez, temos que reconhecer que as organizações não governamentais, notadamente as associações de pais, estão bem mais avançadas no que se refere ao conhecimento necessário para o cumprimento das diretrizes.

O terceiro artigo da lei elenca os direitos da pessoa com TEA. Além de explicitar o direito à vida digna (inciso I), à proteção contra qualquer forma de abuso e exploração (inciso II), dá detalhes dos direitos relativos à saúde no inciso III, quando elenca

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 (BRASIL

2012).

O acesso a todos esses direitos implicará uma reforma importante da área de saúde em todas as esferas governamentais: federal, estaduais e municipais. Os itens a) e b) precisam ser incorporados ao Sistema Único de Saúde, o SUS. Notem que muitas das especialidades requeridas para o atendimento multiprofissional que listamos acima não são cobertas pelo SUS até então. Para o item c) do inciso III do Art. 3º, é preciso que os medicamentos utilizados pelos autistas figurem na RENAME (Relação Nacional de Medicamentos Essenciais). Dessa forma, as famílias poderão retirar os medicamentos nos postos de saúde, CAPS e hospitais.

O inciso IV elenca o direito ao “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” (BRASIL, 2012).

No que se refere ao acesso à educação, há que se refletir muito, pois nosso sistema de ensino (público e privado!), com raras exceções, não está preparado para receber adequadamente os autistas. Como dissemos, é preciso adequar a

formação do professor e melhorar o investimento em infraestrutura (salas ambientadas adequadamente, por exemplo). É comum na vida escolar das crianças com autismo a presença de uma mediadora ou assistente terapêutica. Na maioria das escolas privadas, este profissional fica por conta dos pais que conseguem pagar, arcando também com o treinamento do profissional. Nas escolas públicas, em geral essa figura não existe. O parágrafo único do Art.3º estabelece, contudo, 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” (BRASIL, 2012). Isso implica que se é direito, o estudante com autismo tem que ter este acompanhante, financiada pelo governo competente. Evidentemente, não podemos esperar pela formação dos profissionais de educação futuros. É preciso um amplo esforço de formação continuada que habilite para esta empreitada os profissionais em exercício hoje. O acesso à educação, seja qual for ela, é garantido e o Art. 7º da lei explicita as penalidades sobre os gestores que não aceitarem a matrícula de alunos com TEA.

O Art. 4º proíbe a participação da pessoa com TEA em tratamentos desumanos, degradantes e que privem a liberdade do indivíduo e seu convívio familiar. As internações de autistas devem seguir os protocolos vigentes que resguardam os direitos humanos.

O Art. 5º assegura à pessoa com TEA a participação em planos privados de assistência à saúde. É necessário, ainda, discutir se fica garantido o acesso às especialidades necessitadas pelos autistas nos planos, de acordo com a Lei no 9.656, de 3 de junho de 1998.

O último artigo (Art.8º) trata da demarcação do início do vigor da lei: a data de sua publicação, ou seja, 27 de dezembro de 2012. Estamos, assim, caminhando para o 2º ano em que a Lei Berenice Piana está em vigor. É difícil mensurarmos o quão efetivo está sendo a aplicação da lei porque a regulamentação ainda não foi feita. Quem fiscaliza? Quem implementa o quê? Respostas que precisam ser dadas.

1.4 OS VETOS

A lei sofreu alguns vetos da presidência da república que, no mínimo, são passíveis de muitas discussões. As justificativas estão na Mensagem ao Congresso No. 606 de 27 de dezembro de 2012 da Presidente Dilma Rouseff.

O primeiro veto foi o inciso IV do Art. 2º que estabeleceria a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas clas-

ses comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título V da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional). (BRASIL 2, 2012)

O veto deste inciso foi muito debatido e, para uma boa parcela de pais e militantes da causa autista, este texto impedia a inclusão de alunos com TEA na rede comum. Este debate dentro da comunidade certamente influenciou o veto, que, em uma visão mais pragmática do governo, implicaria o aumento do gasto público com a criação de espaços específicos e contratação de profissionais da área. A justificativa do veto diz que

Ao reconhecer a possibilidade de exclusão de estudantes com transtorno do espectro autista da rede regular de ensino, os dispositivos contrariam a convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, internalizada no direito brasileiro com status de emenda constitucional. Ademais, as propostas não se coadunam com as diretrizes que orientam as ações do poder público em busca de um sistema educacional inclusivo, com atendimento educacional especializado nas formas complementar e suplementar. (BRASIL 2, 2012)

Porém, tais argumentos não se sustentam, pois a constituição federal prega que “preferencialmente” o ensino da pessoa com deficiência seja na rede regular. Entendemos que “preferencialmente” não significa “obrigatoriamente”. Por outro lado, se considerarmos pessoas com maior comprometimento no espectro autista, será comprovadamente mais benéfico a esta pessoa ter acesso a uma educação mais especializada. É disto que trata o parágrafo 2o do Art. 7o: “Ficam ressalvados os casos em que, comprovadamente, e somente em função das especificidades do aluno, o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno com transtorno do espectro autista” (BRASIL 2, 2012) sob a mesma justificativa.

Note que a inclusão pode, em certos casos, virar exclusão. Sem o devido preparo, o aluno com maior comprometimento poderá ficar à margem do ensino por não ter as condições necessárias para alcançar o ensino regular. O município de Volta Redonda é um exemplo neste sentido, pois promoveu o treinamento de docentes da rede regular na técnica TEACH, e mantém duas escolas especializadas: A Escola Deise Mansur (1a escola pública especializada em autismo da América Latina), que atende a crianças e jovens até 18 anos; e o Sítio Escola, para autistas a partir de 18 anos. Neste espaço, a pessoa com TEA pode receber aprendizado para a vida cotidiana, de integração social. De fato, a lei não explicita a proibição do ensino especializado, mas diz que não é obrigação do governo fazer.

Esta brecha, por assim dizer, permite o funcionamento de escolas especializadas mantidas pelas esferas municipais e estaduais. De fato, é o caso do município de Volta Redonda.

O último veto foi o Art.6o que alteraria o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que passaria a vigorar da seguinte forma: “A concessão de horário especial de que trata o § 2o estende-se ao servidor que tenha sob sua responsabilidade e sob seus cuidados cônjuge, filho ou dependente com deficiência” (BRASIL 2, 2012). Este artigo seria um alento às mães e pais que se desdobram para levar seus filhos a várias terapias, uma vez que o atendimento multidisciplinar exigido é fragmentado e, muitas vezes, nada integrado.

A redução de carga horária seria de extrema importância para a pessoa com TEA, já que, devido às restrições comportamentais da síndrome, na grande maioria dos casos, somente os pais conseguem interagir de forma a garantir a terapia.

O veto apoiou-se na justificativa do Ministério do Planejamento que “Ao alterar o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990, a proposta viola o art. 61, § 1o, inciso II, alínea ‘c’, da Constituição Federal” no qual o horário especial para servir público já está regulamentado, porém com compensação de carga horária.

...publique-se e cumpra-se

Apesar da polêmica dos vetos, da demora para regulamentação da Lei 12764, a Lei Berenice Piana, constitui um grande avanço para os autistas em nosso país. A comunidade envolvida com a causa do autismo no Brasil tem muito a comemorar.

Como dissemos anteriormente, a regulamentação e a implantação das diretrizes precisa ser acelerada de forma que a lei, em vigor há quase dois anos, transforme, de fato, a vida dos que precisam das ações nela contidas. É preciso respostas às perguntas: quem implementa o quê? Quem fiscaliza?

A ampla divulgação da lei tem sido feita junto à comunidade, que passou a ter, neste texto, a arma, o escudo para vencer as barreiras impostas às famílias que receberam em seu seio um filho autista. A lei federal impulsiona a luta para que haja avanços em legislações estaduais e municipais, para que tenhamos a chance de garantir, mesmo que localmente, o pouco que ficou para trás.

O que fazer, contudo, se os direitos da pessoa com TEA não estiverem sendo respeitados? E se as garantias desta lei estiverem sendo ignoradas por qualquer governo ou órgão privado? Cabe-nos procurar a justiça, pois a lei está em vigor. Havendo violação dos direitos, uma ação judicial é cabível. Às famílias de baixa renda, a Defensoria Pública é o caminho, uma vez que esta esfera, prevista na constituição federal, tem como função a orientação jurídica, a mediação através de ações extrajudiciais e pode até entrar com ações judiciais. Para o caso de órgãos públicos violarem direitos previstos na lei, denúncias ao Ministério Público podem ser feitas.

O primeiro passo foi dado. Agora temos um instrumento que suporta a luta cotidiana de fazer valer a cidadania da pessoa autista. A luta não cessa, contudo, com a publicação da lei. Vemos que ela precisa ser implantada de fato, em muitos setores da sociedade. Passa, então, pela tomada consciência de todos os envolvidos dos direitos nesta lei assegurados. Passa pela publicitação do texto, passa pela regulamentação da lei, para chegarmos, finalmente ao cumpra-se.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Presidência da República, Casa Civil. Disponível em: <respublica.jusbrasil.com.br/legislacao/1033668/lei-12764-12r>. Acesso em: 20 out. 2014.

BRASIL 2, Mensagem da Presidência da República N. 606 de 27 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Msg/VEP-606.htm>. Acesso em: 20 out. 2014.