



Trabalho voluntário tem sido o principal suporte

Em setembro, um grupo de pais de crianças autistas, que só se conhece pela internet, lançou a revista *Autismo*, depois de constatar a necessidade de informação e a falta de publicação especializada. “Foram seis meses de pesquisa pela internet e contato com entidades, inclusive no exterior”, diz o jornalista Paiva Junior, responsável pela edição. O resultado, segundo ele, foi a primeira publicação exclusiva sobre autismo na América Latina e a primeira em língua portuguesa no mundo.

Um dos pais, Waldemar Casagrande, tem uma gráfica em Santa Catarina e conseguiu que um dos seus fornecedores doasse o papel. O publicitário e artista plástico Martim Fanucchi foi responsável pelo projeto da revista e Paiva, pelo conteúdo. A tiragem de 5 mil exemplares, rapidamente esgotada, está disponível pela internet (www.revistaautismo.com.br). Eles trabalham nas versões em inglês e espanhol e pensam em diminuir a periodicidade de semestral para trimestral.

Voluntariados como esse tem ajudado a minimizar a ausência de políticas públicas e o sofrimento das famílias. A Associação Brasileira de Autismo (Abra) é presidida por Marisa Fúria Silva, mãe de autista de 32 anos, que revelou a preocupação com a velhice do seu filho e dos demais adultos autistas. “O básico é ter seguridade social e educação”, defendeu.

Saiba mais

Íntegra do anteprojeto
<http://migre.me/2ptvC>

Íntegra da lei da Paraíba
<http://migre.me/2ptK4>

Revista Autismo
www.revistaautismo.com.br

Decisão judicial – São Paulo
<http://migre.me/2ptLm>
<http://migre.me/2ptMm>

Associação Brasileira de Autismo
www.autismo.org.br

Associação de Amigos do Autista
www.ama.org.br

Dr. José Salomão Schwartzman
www.schwartzman.com.br

Falando de Autismo
www.falandodeautismo.com.br

CONFIRA A ÍNTEGRA DO ESPECIAL CIDADANIA EM WWW.SENADO.GOV.BR/JORNAL

Senado estuda legislação nacional para dar proteção aos autistas

Síndrome complexa e cujas causas ainda são pouco conhecidas pela Medicina afeta cerca de 2 milhões de brasileiros e suas famílias. Custos de tratamento elevados marginalizam os de origem mais pobre

O SENADO ANALISARÁ, no próximo ano, projeto que cria um sistema nacional integrado de atendimento à pessoa com autismo, transtorno que afeta diretamente cerca de 2 milhões de brasileiros e suas famílias, conforme estatística apresentada pelo professor do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) Marcos Tomanik Mercadante, em audiência na última quarta-feira, na Comissão de Assuntos Sociais (CAS).

O primeiro passo foi o compromisso do senador Flávio Arns (PSDB-PR) de apresentar relatório à Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), encaminhando o anteprojeto elaborado pela Associação em

Defesa do Autista (Adefa). “A CDH vai estudá-lo e pode fazer as adequações por emenda”, explica Arns. Inspirado em lei da Paraíba, o anteprojeto visa desde a criação de um cadastro nacional até a capacitação de profissionais e a especialização da rede de serviços em três esferas de governo – municipal, estadual e federal (veja texto abaixo).

Complexo e ainda cercado de dúvidas sobre as verdadeiras causas, o autismo – agora denominado como transtorno do espectro autista (TEA), por sua gama de variações – é uma inadequação no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave por toda a vida. Aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida, sendo mais comum no sexo mascu-

lino. Afeta famílias de qualquer classe social, configuração étnica e racial. Pode variar de um nível leve, caracterizado como de alto desempenho, até casos de maior gravidade, associados, por exemplo, a um retardo mental.

A ideia de uma legislação federal que garanta direitos e proteja os autistas nasceu de entendimentos entre o senador Paulo Paim (PT-RS) e a Adefa. Em São Paulo, por exemplo, é preciso entrar na Justiça para conseguir tratamento especializado. É o que vai fazer o jornalista Paiva Junior, editor da revista *Autismo*. Ele calcula gastos de R\$ 3 mil mensais com seu filho Giovani, de 3 anos e meio, entre sessões de terapia psicológica e ocupacional,

consultas com neuropediatras e fonoaudiólogos, além de um mediador pedagogo para acompanhar a criança na escola regular.

Para as famílias pobres, a situação chega a ser desesperadora. Com diagnósticos equivocados, geralmente indicando esquizofrenia em vez de autismo, e diante da agressividade agravada em vários casos, algumas famílias declaram preferir a prisão por descumprir a lei a permanecer com filhos e parentes autistas. Sem amparo oficial e com a escassez de locais apropriados, os autistas carentes podem ser submetidos a condições desumanas, como no caso do Abrigo Tio Paulinho, na região metropolitana de Salvador.



Criança da escola para autistas: legislação paraibana prevê educação escolar na mesma instituição das demais crianças e programas de capacitação profissional

Proposta foi inspirada em iniciativa pioneira da Paraíba

Em abril do ano passado, a Paraíba instituiu o Sistema Estadual Integrado de Atendimento à Pessoa Autista, pela Lei 8.756. Com a criação de um cadastro dos portadores de transtorno do espectro autista, a lei estadual prevê a integração de ações governamentais nas áreas de saúde, educação, assistência social e informação voltadas para o atendimento especializado. Na saúde, por exemplo, são garantidos diagnóstico precoce dentro dos três primeiros anos de vida; atendimento médico, psicológico e neurológico; atendimentos terapêuticos alternativos, como psicoterapia, psicopedagogia, fisioterapia,

fonoaudiologia; e qualificação das equipes do Programa Saúde da Família, entre outros.

A lei prevê programas de capacitação profissional, distribuição gratuita de medicamentos, educação da criança autista dentro do mesmo ambiente escolar das demais crianças, transporte adequado, estímulo à adoção e residências assistidas para aqueles que perderam sua referência familiar por morte dos familiares ou por abandono (veja *Saiba mais*).

Inspirada nessa legislação paraibana, a Associação em Defesa do Autista (Adefa), criada em 2006 no Rio de Janeiro,

apresentou proposta durante audiência na CAS para que se institua um sistema nacional integrado de atendimento à pessoa autista. Mais amplo que a lei da Paraíba, o anteprojeto estabelece os direitos fundamentais da pessoa autista ou portadora de outros transtornos globais do desenvolvimento e define os deveres do poder público.

Com 19 artigos, o anteprojeto classifica necessidades específicas dos autistas, incluindo não só o diagnóstico precoce e os atendimentos alternativos à medicina tradicional (com carga horária de pelo menos 12 horas semanais), mas também nutrição adequada e acompa-

nhamento domiciliar por meio de terapeutas ocupacionais e psicopedagogos para dar suporte às famílias.

Além de integrar as ações governamentais e prever a capacitação de toda a rede de serviços, inclusive das equipes que trabalham nos centros de atendimento psicossocial (caps), e acesso aos medicamentos e nutrientes, a proposta define alguns procedimentos para a inserção da criança ou do adolescente autista na rede regular de ensino. Para os casos em que isso não seja possível, serão criadas classes especializadas ou centros de ensino especiais, com acompanhamento individualizado.



Gustavo Adolfo, que tem autismo leve: “O autista não é fardo para a sociedade”

Brasil não dispõe de políticas de inclusão no mercado de trabalho

O engenheiro de telecomunicações Gustavo Adolfo de Medeiros, com mestrado na área de inteligência artificial e neurociência computacional, foi apresentado na audiência como pesquisador. Só quem o conhecia sabia da sua condição. “Sou autista leve, de alta funcionalidade ou desempenho”, declarou.

Seu relato demonstrou a inexistência de políticas que possam garantir a inclusão de pessoas como ele no mercado de trabalho e a falta de profissionais capacitados no diagnóstico e no tratamento de autistas.

Favorável ao anteprojeto, Gustavo contou uma de suas experiências mais dramáticas. Passou em dois

concursos públicos, um deles para o Banco do Brasil. “Os meus avaliadores fizeram de tudo para eu ser aproveitado em setor tecnológico. Mas a norma da instituição me obrigava a ficar pelo menos um ano em agência”, lembrou.

Só após uma extensa lista de médicos e psicólogos desprepara-

dos, um neurologista diagnosticou sua condição de autista. Ele está desempregado e diz que não quer ajuda governamental, como pensão ou outro benefício previdenciário. “Quero tirar meu dinheiro do suor do meu rosto, como todo mundo. O autista não é fardo para a sociedade”, enfatizou.



O Abrigo Comunitário Tio Paulinho foi considerado um “zoológico de gente” por promotora

Condições degradantes na Bahia

Sob o sugestivo nome Abrigo Comunitário Tio Paulinho, o ex-policial Paulo César Souza Fonseca construiu no município Simões Filho, na região metropolitana de Salvador, um “zoológico de gente” em condições degradantes, na definição da promotora Silvana Oliveira de Almeida, que coordena o grupo especial do Ministério Público da Bahia responsável pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Eram mais de 80 pessoas trancafiadas na instituição, a maioria autista, segundo a promotora, que pediu ajuda das secretarias de Saúde estadual e municipal para identificar os abrigados. Algumas das fotos da operação deflagrada pelo MP em

dezembro do ano passado, apresentadas na audiência da CAS, na última quarta-feira, mostram pessoas enjauladas, a maior parte nua, sem qualquer higiene, com colchões despedaçados e buracos cimentados como banheiro.

A promotora informou ao *Jornal do Senado* que essas são fotos “leves” diante do horror que o MP encontrou. “Havia lugares com 10 centímetros de fezes e urina. Crianças sadias com mães autistas vivendo naquele ambiente fétido. Havia pessoas sujas de fezes. O único sinal de alguma assistência médica era uma velha mesinha de escritório e um estoque de remédios controlados, a maioria com a validade vencida”, relatou Silvana.

Pesquisas ainda não esclarecem as causas

O autismo infantil foi descrito pela primeira vez em 1943 pelo médico austríaco Leo Kanner. Quando trabalhava no Johns Hopkins Hospital, um dos mais importantes dos Estados Unidos (em Baltimore), publicou artigo sobre a identificação de crianças que

apresentavam prejuízos nas áreas da comunicação, do comportamento e da interação social. Caracterizou essa condição como sendo única e não pertencente ao grupo de crianças com deficiência mental.

Pouco tempo depois, alguns situam no mesmo ano e outros no seguinte, outro médico austríaco, Hans Asperger, que desconhecia Kanner, descreveu crianças semelhantes, porém aparentemente mais inteligentes e sem atrasos significativos no desenvolvimento da linguagem. Esse tipo de autismo de alto desempenho passou a ser denominado de síndrome de Asperger. Com o conhecimento adquirido sobre os tipos de autismo, surgiu a denominação transtornos globais ou invasivos do desenvolvimento (TGDs), que incluía, além do autismo, a síndrome de Asperger.

Apesar da controvérsia sobre as causas do autismo, os especialistas convergem para achar que elas são multifatoriais. “Dependem de fatores genéticos e ambientais”, diz o neuropediatra José Salomão Schwartzman. O que se comprovou, segundo ele, é que os TGDs afetam mais os meninos, na proporção de quatro para cada menina diagnosticada.

Diagnóstico precoce é instrumento eficaz

Há instrumentos e conhecimentos suficientes para identificar, já nos primeiros meses de vida, crianças com risco de desenvolver autismo, segundo o neuropediatra José Salomão Schwartzman, professor de Distúrbio do Desenvolvimento da pós-graduação da Universidade Presbiteriana Mackenzie, em São Paulo. Schwartzman esclarece que não se fecha diagnóstico nessa idade. Mas frente à suspeita, é possível iniciar atendimentos que podem minimizar os prejuízos decorrentes do TEA.

Todos os especialistas recomendam o diagnóstico precoce até os 3 anos de idade. Nos Estados Unidos, segundo o psiquiatra infantil Walter Camargos Junior, de Belo Horizonte, existe uma avaliação das crianças aos 18 meses para triar os casos de autismo. Ele sugere a instituição dessa triagem pelo Ministério da Saúde.

– A velocidade na melhora clínica de crianças abaixo de quatro anos é muito maior se compararmos com as que iniciam tratamento aos 6 anos – diz.

Ele acrescenta que já há levantamento indicando que cerca de 90% das crianças diagnosticadas como autistas aos 2 anos mantêm o diagnóstico.

– Os pediatras dominam bem o desenvolvimento sensorio-motor, mas não os aspectos emocionais e cognitivos. Isso explica o porquê de eles identificarem facilmente atraso na fala, mas não na comunicação, como olhar, mudança da mímica em uma brincadeira, apontar, não responder quando chamado pelo nome etc. Eles só identificam atrasos instalados em sua plenitude – explicou.

Comportamento característico do autista

 Resiste a métodos normais de ensino	 Ausência de medo de perigos reais
 Rejeita carinho	 Apego inadequado a objetos
 Risos e gargalhadas inadequadas	 Aparente insensibilidade a dor
 Forma de brincar estranha e intermitente	 Não mantém contato visual
 Indica necessidades por meio de gestos	 Crises de choro e extrema angústia
 Conduta distante e retraída	 Age como se fosse surdo
 Gira objetos	 Resiste a mudanças de rotina
 Hiperatividade física marcante	 Não se mistura com outras crianças
 Habilidades motoras desenvolvidas	 Repete palavras sem sentido aparente