

AU
TIS
MO

Legislação, Jurisprudência e Políticas Públicas



Coordenação:
Marlla Mendes de Sousa

AUTISMO

Legislação, Jurisprudência e Políticas Públicas

Marlla Mendes
(Coordenadora)

AUTISMO

Legislação, Jurisprudência e Políticas Públicas



Brasília – DF, 2021

© Ordem dos Advogados do Brasil
Conselho Federal, 2021
Setor de Autarquias Sul - Quadra 5, Lote 1, Bloco M
Brasília – DF CEP: 70070-939

Distribuição: Conselho Federal da OAB – GRE
E-mail: oabeditora@oab.org.br

O Conselho Federal da OAB – por meio da OAB Editora – ressalta que as opiniões emitidas nesta publicação, em seu inteiro teor, são de responsabilidade dos seus autores.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil – Biblioteca Arx Tourinho)

A939lj

Autismo : legislação, jurisprudência e políticas públicas / coordenador:
Marlla Mendes – Brasília: OAB Editora, 2021.

iv, 232 p.

ISBN: 978-65-5819-034-9.

1. Pessoa com deficiência, aspectos constitucionais, Brasil. 2. Autismo, legislação, Brasil. 3. Inclusão social, Brasil. I. Mendes, Marlla, coord.
II. Título.

CDDir: 341.272
CDU: 36-056.26(81)

Gestão 2019/2022

Diretoria

Felipe Santa Cruz	Presidente
Luiz Viana Queiroz	Vice-Presidente
José Alberto Simonetti	Secretário-Geral
Ary Raghiant Neto	Secretário-Geral Adjunto
José Augusto Araújo de Noronha	Diretor-Tesoureiro

Conselheiros Federais

AC: Cláudia Maria da Fontoura Messias Sabino; **AL:** Fernanda Marinela de Sousa Santos, Fernando Carlos Araújo de Paiva e Roberto Tavares Mendes Filho; **AP:** Alessandro de Jesus Uchôa de Brito, Felipe Sarmento Cordeiro e Helder José Freitas de Lima Ferreira; **AM:** Aniello Miranda Aufiero, Cláudia Alves Lopes Bernardino e José Alberto Ribeiro Simonetti Cabral; **BA:** Carlos Alberto Medauar Reis, Daniela Lima de Andrade Borges e Luiz Viana Queiroz; **CE:** André Luiz de Souza Costa; Hélio das Chagas Leitão Neto e Marcelo Mota Gurgel do Amaral; **DF:** Daniela Rodrigues Teixeira, Francisco Queiroz Caputo Neto e Ticiano Figueiredo de Oliveira; **ES:** Jedson Marchesi Maioli, Luciana Mattar Vilela Nemer e Luiz Cláudio Silva Allemand; **GO:** Marcello Terto e Silva, Marivaldo Cortez Amado e Valentina Jungmann Cintra; **MA:** Ana Karolina Sousa de Carvalho Nunes, Charles Henrique Miguez Dias e Daniel Blume Pereira de Almeida; **MT:** Felipe Matheus de França Guerra, Joaquim Felipe Spadoni e Ulisses Rabaneda dos Santos; **MS:** Ary Raghiant Neto, Luís Cláudio Alves Pereira e Wander Medeiros Arena da Costa; **MG:** Antônio Fabrício de Matos Gonçalves, Bruno Reis de Figueiredo e Luciana Diniz Nepomuceno; **PA:** Afonso Marcius Vaz Lobato, Bruno Menezes Coelho de Souza e Jader Kahwage David; **PB:** Harrison Alexandre Targino, Odon Bezerra Cavalcanti Sobrinho e Rogério Magnus Varela Gonçalves; **PR:** Airton Martins Molina, José Augusto Araújo de Noronha e Juliano José Breda; **PE:** Leonardo Accioly da Silva, Ronnie Preuss Duarte e Sílvia Márcia Nogueira; **PI:** Andrey Lorena Santos Macêdo, Chico Couto de Noronha Pessoa e Geórgia Ferreira Martins Nunes; **RJ:** Carlos Roberto de Siqueira Castro, Luiz Gustavo Antônio Silva Bichara e Marcelo Fontes Cesar de Oliveira; **RN:** Ana Beatriz Ferreira Rebello Presgrave, Artêmio Jorge de Araújo Azevedo e Francisco Canindé Maia; **RS:** Cléa Anna Maria Carpi da Rocha, Rafael Braude Canterji e Renato da Costa Figueira; **RO:** Alex Souza de Moraes Sarkis, Andrey Cavalcante de Carvalho e Franciany D'Alessandra Dias de Paula; **RR:** Emerson Luis Delgado Gomes e Rodolpho César Maia de Moraes; **SC:** Fábio Jeremias de Souza, Paulo Marcondes Brincas e Sandra Krieger Gonçalves; **SP:** Alexandre Ogusuku, Guilherme Octávio Batochio e Gustavo Henrique Righi Ivahy Badaró; **SE:** Adélia Moreira Pessoa, Maurício Gentil Monteiro e Paulo Raimundo Lima Ralin; **TO:** Antônio Pimentel Neto, Denise Rosa Santana Fonseca e Kellen Crystian Soares Pedreira do Vale.

Conselheiros Federais Suplentes

AC: Luiz Saraiva Correia, João Tota Soares de Figueiredo Filho e Odilardo José Brito Marques; **AL:** Ana Kilza Santos Patriota, João Luís Lôbo Silva e Sergio Ludmer; **AP:** Emmanuel Dante Soares Pereira, Maurício Silva Pereira e Paola Julien Oliveira dos Santos; **AM:** Daniel Fabio Jacob Nogueira; Márcia Maria Cota do Álamo e Sergio Rodrigo Russo Vieira; **BA:** Antonio Adonias Aguiar Bastos, Ilana Kátia Vieira Campos e Ubirajara Gondim de Brito Ávila; **CE:** Alcimor Aguiar Rocha Neto, André Rodrigues Parente e Leonardo Roberto Oliveira de Vasconcelos; **DF:** Raquel Bezerra Cândido, Rodrigo Badaró Almeida de Castro e Wilson Marcelo Malchow Vedana; **ES:** Carlos Magno Gonzaga Cardoso, Luiz Henrique Antunes Alochio e Ricardo Álvares da Silva Campos Júnior; **GO:** Dalmo Jacob do Amaral Júnior, Fernando de Paula Gomes Ferreira e Rafael Lara Martins; **MA:** Deborah Porto Cartágenes, João Batista Ericeira e Yuri Brito Corrêa; **MT:** Ana

Carolina Naves Dias Barchet, Duílio Piatto Junior e José Carlos de Oliveira Guimarães Junior; **MS**: Afeife Mohamad Hajj, Luiz Renê Gonçalves do Amaral e Vinicius Carneiro Monteiro Paiva; **MG**: Felipe Martins Pinto, Joel Gomes Moreira Filho e Róbison Divino Alves; **PA**: Luiz Sérgio Pinheiro Filho e Olavo Câmara de Oliveira Junior; **PB**: Marina Motta Benevides Gadelha, Rodrigo Azevedo Toscano de Brito e Wilson Sales Belchior; **PR**: Artur Humberto Piancastelli, Flavio Pansieri e Graciela Iurk Marins; **PE**: Carlos Antônio Harten Filho, Graciele Pinheiro Lins Lima e Gustavo Henrique de Brito Alves Freire; **PI**: Raimundo de Araújo Silva Júnior, Shaymmon Emanuel Rodrigues de Moura Sousa e Thiago Anastácio Carcará; **RJ**: Eurico de Jesus Teles Neto; Flavio Diz Zveiter e Gabriel Francisco Leonardos; **RN**: Fernando Pinto de Araújo Neto e Olavo Hamilton Ayres Freire de Andrade; **RS**: Greice Fonseca Stocker e Maria Cristina Carrion Vidal de Oliveira; **RO**: Jeverson Leandro Costa, Juacy dos Santos Loura Júnior e Veralice Gonçalves de Souza Veris; **RR**: Bernardino Dias de Souza Cruz Neto, Dalva Maria Machado e Stélio Dener de Souza Cruz; **SC**: José Sérgio da Silva Cristóvam, Sabine Mara Müller Souto e Tullo Cavallazzi Filho; **SP**: Alice Bianchini e Daniela Campos Liborio; **SE**: Glícia Thaís Salmeron de Miranda, Tatiane Gonçalves Miranda Goldhar e Vitor Lisboa Oliveira; **TO**: Alessandro de Paula Canedo, Cabral Santos Gonçalves e Luiz Tadeu Guardiero Azevedo.

Ex-Presidentes

1. Levi Carneiro (1933/1938) **2.** Fernando de Melo Viana (1938/1944) **3.** Raul Fernandes (1944/1948) **4.** Augusto Pinto Lima (1948) **5.** Odilon de Andrade (1948/1950) **6.** Haroldo Valladão (1950/1952) **7.** Atílio Viváqua (1952/1954) **8.** Miguel Seabra Fagundes (1954/1956) **9.** Nehemias Gueiros (1956/1958) **10.** Alcino de Paula Salazar (1958/1960) **11.** José Eduardo do P. Kelly (1960/1962) **12.** Carlos Povina Cavalcanti (1962/1965) **13.** Themístocles M. Ferreira (1965) **14.** Alberto Barreto de Melo (1965/1967) **15.** Samuel Vital Duarte (1967/1969) **16.** Laudo de Almeida Camargo (1969/1971) **17.** Membro Honorário Vitalício José Cavalcanti Neves (1971/1973) **18.** José Ribeiro de Castro Filho (1973/1975) **19.** Caio Mário da Silva Pereira (1975/1977) **20.** Raymundo Faoro (1977/1979) **21.** Eduardo Seabra Fagundes (1979/1981) **22.** Membro Honorário Vitalício J. Bernardo Cabral (1981/1983) **23.** Mário Sérgio Duarte Garcia (1983/1985) **24.** Hermann Assis Baeta (1985/1987) **25.** Márcio Thomaz Bastos (1987/1989) **26.** Ophir Filgueiras Cavalcante (1989/1991) **27.** Membro Honorário Vitalício Marcello Lavenère Machado (1991/1993) **28.** Membro Honorário Vitalício José Roberto Batochio (1993/1995) **29.** Membro Honorário Vitalício Ernando Uchoa Lima (1995/1998) **30.** Membro Honorário Vitalício Reginaldo Oscar de Castro (1998/2001) **31.** Rubens Approbato Machado (2001/2004) **32.** Membro Honorário Vitalício Roberto Antonio Busato (2004/2007) **33.** Membro Honorário Vitalício Raimundo Cezar Britto Aragão (2007/2010) **34.** Membro Honorário Vitalício Ophir Cavalcante Junior (2010/2013) **35.** Membro Honorário Vitalício Marcus Vinicius Furtado Coêlho (2013/2016) **36.** Membro Honorário Vitalício Claudio Pacheco Prates Lamachia (2016/2019).

Presidentes Seccionais

AC: Erick Venancio Lima do Nascimento; **AL**: Nivaldo Barbosa da Silva Junior; **AP**: Auriney Uchôa de Brito; **AM**: Marco Aurélio de Lima Choy; **BA**: Fabrício de Castro Oliveira; **CE**: José Erialdo Dantas Filho; **DF**: Delio Fortes Lins e Silva Junior; **ES**: Jose Carlos Rizk Filho; **GO**: Lúcio Flávio Siqueira de Paiva; **MA**: Thiago Roberto Moraes Diaz; **MT**: Leonardo Pio da Silva Campos; **MS**: Mansour Elias Karmouche; **MG**: Raimundo Candido Junior; **PA**: Alberto Antonio de Albuquerque Campos; **PB**: Paulo Antonio Maia e Silva; **PR**: Cassio Lisandro Telles; **PE**: Bruno de Albuquerque Baptista; **PI**: Celso Barros Coelho Neto; **RJ**: Luciano Bandeira Arantes; **RN**: Aldo de Medeiros Lima Filho; **RS**: Ricardo Ferreira Breier; **RO**: Elton Jose Assis; **RR**: Ednaldo Gomes Vidal; **SC**: Rafael de Assis Horn; **SP**: Caio Augusto Silva dos Santos; **SE**: Inácio José Krauss de Menezes; **TO**: Gedeon Batista Pitaluga Júnior.

Coordenação Nacional das Caixas de Assistência dos Advogados – CONCAD

Pedro Zanete Alfonsin	Coordenador Nacional
Aldenize Magalhães Aufiero	Coordenadora CONCAD Norte
Andreia de Araújo Silva	Coordenadora CONCAD Nordeste
Itallo Gustavo de Almeida Leite	Coordenador CONCAD Centro-Oeste
Luis Ricardo Vasques Davanzo	Coordenador CONCAD Sudeste

Presidentes das Caixas de Assistência dos Advogados

AC: Thiago Vinicius Gwozdz Poerch; **AL:** Ednaldo Maiorano de Lima; **AP:** Jorge José Anaice da Silva; **AM:** Aldenize Magalhães Aufiero; **BA:** Luiz Augusto R. de Azevedo Coutinho; **CE:** Luiz Sávio Aguiar Lima; **DF:** Eduardo Uchôa Athayde; **ES:** Aloisio Lira; **GO:** Rodolfo Otávio da Mota Oliveira; **MA:** Diego Carlos Sá dos Santos; **MT:** Itallo Gustavo de Almeida Leite; **MS:** José Armando Cerqueira Amado; **MG:** Luís Cláudio da Silva Chaves; **PA:** Francisco Rodrigues de Freitas; **PB:** Francisco de Assis Almeida e Silva; **PR:** Fabiano Augusto Piazza Baracat; **PE:** Fernando Jardim Ribeiro Lins; **PI:** Andreia de Araújo Silva; **RJ:** Ricardo Oliveira de Menezes; **RN:** Ricardo Victor Pinheiro de Lucena; **RS:** Pedro Zanete Alfonsin; **RO:** Elton Sadi Fulber; **RR:** Ronald Rossi Ferreira; **SC:** Claudia Prudencio; **SP:** Luis Ricardo Vasques Davanzo; **SE:** Hermosa Maria Soares França; **TO:** Sergio Rodrigo do Vale.

Fundo de Integração e Desenvolvimento Assistencial dos Advogados – FIDA

Felipe Samento Cordeiro	Presidente
Gedeon Batista Pitaluga Júnior	Vice-Presidente
Andreia Araújo Silva	Secretária-Geral
José Augusto Araújo de Noronha	Representante da Diretoria

Membros

Alberto Antonio Albuquerque Campos; Aldenize Magalhães Aufiero; Itallo Gustavo de Almeida Leite; Luciana Mattar Vilela Nemer; Luis Ricardo Vasques Davanzo; Paulo Marcondes Brincas; Pedro Zanette Alfonsin; Silvia Marcia Nogueira; Thiago Roberto Morais Diaz; Afeife Mohamad Hajj; Lucio Flávio Siqueira de Paiva; Nivaldo Barbosa da Silva Junior; Raquel Bezerra Cândido; Thiago Vinicius Gwozdz Poersch.

ESA Nacional

Ronnie Preuss Duarte	Diretor-Geral
Rafael Pontes de Miranda Alves	Diretor de Inovação e Tecnologia
Luis Cláudio Alves Pereira	Vice-Diretor

Conselho Consultivo:

Alcimir Aguiar Rocha Neto; Auriney Uchôa de Brito; Carlos Enrique Arrais Caputo Bastos; Cristina Silvia Alves Lourenço; Delmiro Dantas Campos Neto; Graciela Iurk Marins; Henrique de Almeida Ávila; Luciana Christina Guimarães Lóssio; Igor Clem Souza Soares; Paulo Raimundo Lima Ralin; Thais Bandeira Oliveira Passos.

Diretores (as) das Escolas Superiores de Advocacia da OAB

AC: Renato Augusto Fernandes Cabral Ferreira; **AL:** Henrique Correia Vasconcellos; **AM:** Ida Marcia Benayon de Carvalho; **AP:** Verena Lúcia Corecha da Costa; **BA:** Thais Bandeira Oliveira Passos; **CE:** Eduardo Pragmácio de Lavor Telles Filho; **DF:** Rafael Freitas de Oliveira; **ES:** Alexandre Zamprogno; **GO:** Rafael Lara Martins; **MA:** Antonio de Moraes Rêgo Gaspar; **MT:** Bruno Devesa Cintra; **MS:** Ricardo Souza Pereira; **MG:** Silvana Lourenco Lobo; **PA:** Luciana Neves Gluck Paul; **PB:** Diego

Cabral Miranda; **PR**: Adriana D'Avila Oliveira; **PE**: Mario Bandeira Guimarães Neto; **PI**: Aurelio Lobão Lopes; **RJ**: Sérgio Coelho e Silva Pereira; **RN**: Daniel Ramos Dantas; **RS**: Rosângela Maria Herzer dos Santos; **RO**: Solange Aparecida da Silva; **RR**: Caroline Coelho Cattaneo; **SC**: Marcus Vinícius Motter Borges; **SP**: Jorge Cavalcanti Boucinhas Filho; **SE**: Kleidson Nascimento dos Santos.

Presidente Executivo da OAB Editora

José Roberto de Castro Neves

Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo

Marlla Mendes de Sousa	Presidente
Robson Cabral de Menezes	Vice-Presidente
Djoni de Araujo Neves Filho	Secretário-Adjunto

Membros

Anna Karina Cunha da Silva; Caio Silva de Sousa; Elyse Michael Bacila Batista de Matos; Fabiani Oliveira Borges da Silva; Francisco Thomaz Telles; Giovanna Maria Assis Trad Cavalcanti; Nayara Barbalho da Cruz; Thiago Vinicius Gwozdz Poersch; Washington Luiz Leite Lana.

Membros Consultores

Carolina Valença Ferraz; Engels Bandeira da Silva; Maira Botelho de Carvalho Tomo.

APRESENTAÇÃO

Felipe de Santa Cruz Oliveira Scaletsky*

É com muita honra que apresento esta obra, intitulada “Autismo - Legislação, Jurisprudência e Políticas Públicas”, produzida pela prestigiosa Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo do Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil, presidida pela ilustre advogada Marlla Mendes, que coordena esta coletânea de artigos de grande relevância para o campo de estudos sobre a inclusão das pessoas com autismo.

Para o avanço na discussão jurídica em torno da dignidade dos indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), é fundamental o reconhecimento da importância de ocupar o espaço público com a luta desses sujeitos de direitos, de modo a promover espaços em que suas vozes possam manifestar as demandas que lhes são urgentes.

Nosso papel institucional é auxiliá-las na nomeação de suas lutas e, sobretudo, dos sofrimentos e violações que padecem. Sempre gosto de citar a pensadora Rita Segato quando ela nos diz que “*quando nós nomeamos um sofrimento humano, nada é capaz de deter sua circulação dentro da sociedade*”. Um sofrimento humano nomeado é, futuramente, um possível direito humano a ser consagrado juridicamente. Por isso, esta obra já nasce referência para o mundo jurídico, sem abrir mão de sua vocação universalizante, interdisciplinar e sensível. Entre os textos, destaco a entrevista emocionante do advogado Francisco Thomaz Telles, que relata sua trajetória e seus desafios como um advogado autista e testemunha o caminho que ainda precisamos percorrer para concretizar a inclusão integral em nossa sociedade.

* Advogado e Presidente do Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil.

Nossos esforços interinstitucionais, que organizamos com tanto afinco, têm ido no sentido de assegurar os direitos da pessoa com autismo, que comunga com a defesa radical da pluralidade nas formas de ser, de existir e de pensar. Defendemos um Estado brasileiro cada vez mais cuidador, em que as políticas públicas e a vida das pessoas sigam de forma inseparável. A dignidade humana é a matéria-prima da Ordem dos Advogados do Brasil e, por isso, a presente coletânea é expressão desse compromisso. Boa leitura!

SUMÁRIO

INTERAÇÃO ENTRE GENÉTICA E FATORES AMBIENTAIS NO TEA..... 1

Anita Brito

**DIREITO AO TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR ESPECIALIZADO
CUSTEADO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: o que é necessário
para que a pessoa com autismo seja respeitada?..... 33**

Caio Silva de Sousa

**TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO UMA BREVE VISÃO
NEUROLÓGICA 51**

Carlos Gadia, Kamila Castro, Rudimar Riesgo

**ANÁLISE DAS REPERCUSSÕES JURISPRUDENCIAIS NO DIREITO À
REDUÇÃO DE JORNADA DO SERVIDOR PÚBLICO PORTADOR DO
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E/OU DE SEU
RESPONSÁVEL..... 83**

Djoni de Araújo Neves Filho

**O PAPEL DA INTERVENÇÃO MEDIADA POR PAIS E CUIDADORES
NO AUTISMO E A IMPLEMENTAÇÃO DA META DE COBERTURA DE
SAÚDE UNIVERSAL DA AGENDA DE DESENVOLVIMENTO
SUSTENTÁVEL DA ONU PARA 2030 103**

Elyse Matos

ENTREVISTA COM UM ADVOGADO AUTISTA..... 111

Engels Bandeira da Silva, Francisco Thomaz Telles

AUTISMO, CANABIDIOL E DIREITO 117

Fabiani Oliveira Borges da Silva

TEA E OS TRATAMENTOS NÃO CONTEMPLADOS PELO ROL DA ANS: uma análise principiológica e jurisprudencial 129

Giovanna Maria Assis Trad Cavalcanti, Bruna Trad Peron

INTERVENÇÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS PARA O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA 151

Lucelmo Lacerda

PARÂMETROS PARA A INCLUSÃO ESCOLAR DA PESSOA COM AUTISMO 163

Lucelmo Lacerda

O DIREITO DO BENEFICIÁRIO DE PLANO DE SAÚDE DE OBTER O TRATAMENTO PARA O TEA 177

Maira Botelho Tomo, Robson Menezes

O RECONHECIMENTO DO AUTISMO COMO DEFICIÊNCIA: histórico, convenções, legislação e a sua aplicação no Brasil 187

Marlla Mendes de Sousa

AS POLÍTICAS ESTADUAIS PARA O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) COMO PONTO DE CONVERGÊNCIA DAS POLÍTICAS FEDERAIS: *Leading Case* do Estado do Pará 207

Nayara Barbalho da Cruz

PLANO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: realidade ou apenas esperança? 219

Viviani Pereira Amanajás Guimarães

INTERAÇÃO ENTRE GENÉTICA E FATORES AMBIENTAIS NO TEA

Anita Brito*

RESUMO: Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) são quadros complexos do neurodesenvolvimento, cujos sintomas incluem déficits na interação e comunicação social associados a comportamentos restritos e repetitivos. Sabe-se que as causas do TEA são multifatoriais, envolvendo genética e ambiente. Neste artigo, mostraremos como genética e ambiente se interligam. Mesmo sendo fatores separados, com diferentes composições, ambos se mostram presentes em pessoas com TEA, mesmo a genética sendo preponderante, correspondendo a cerca de 97% das causas e fatores de risco.

Palavras-chave: TEA. Autismo. Risco genético. Risco ambiental. Fatores de Risco.

1 INTRODUÇÃO

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) são transtornos do neurodesenvolvimento que apresentam alta complexidade. As

* PhD em Neurobiologia dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, com ênfase em TEA. Doutorado pela Universidade de São Paulo (USP) e cursos de aperfeiçoamento em Harvard (Neurociência e Bioinformática), Stanford (Alimentação e saúde, Uso de medicação, PANS e PANDAS, Identificação e interferência em atrasos do neurodesenvolvimento), CBI (Genética), AFIRM (ABI, FBA, Reinforcement), Neuroconeta (Aplicador ABA, Nutrição e Autismo), Publons (Revisão e desenvolvimento de artigos científicos), Greensboro Health Education Center (Ensino estruturado e individualizado) entre outros cursos no Brasil e exterior. Professora há 32 anos, já visitou mais de 10 países para pesquisa do Autismo em diferentes contextos e culturas.

manifestações clínicas apresentam-se desde a primeira infância (CLARKE, 2016; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017) e afetam as áreas de sociabilização e comunicação, associados a comportamentos restritos e repetitivos (DE LA TORRE-UBIETA *et al.*, 2016; BAI *et al.*, 2018). Indivíduos com TEA, geralmente, apresentam muitas comorbidades, como Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), Esquizofrenia, Epilepsia, Transtornos Motores (TM) (ex: hipotonia, apraxia ou atraso motor), Transtorno do Sono (TS), Problemas Gastrointestinais e Deficiência Intelectual (DI) (BAUMAN, 2010; DE LA TORRE-UBIETA *et al.*, 2016; MUSKENS *et al.*, 2017), o que aumenta a variabilidade fenotípica do TEA em cada indivíduo.

Há dados suficientes e recentes com grandes coortes que mostram que o TEA é um transtorno multifatorial, envolvendo mutações mono- e poligenéticas, mas não descartam que fatores ambientais, aos quais mãe e feto possam ser expostos, possam interferir no risco para TEA (DE RUBEIS *et al.*, 2014; DE LA TORRE-UBIETA *et al.*, 2016; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017; NG *et al.*, 2017; VORSTMAN, 2017; BAI *et al.*, 2019). Apesar de ainda não estar muito claro os mecanismos que envolvem o papel de fatores ambientais na etiopatogenia do TEA, estudos mostram que esses seriam responsáveis por mudanças epigenéticas capazes de causar prejuízos no neurodesenvolvimento ainda durante a gestação, ou bem cedo após o nascimento (SEALEY *et al.*, 2016; MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

Apesar de muitos estudos para se entender qual o papel dos fatores ambientais nesse quebra-cabeça, quase todos os achados ainda permanecem inconclusivos e carecem de estudos mais robustos. Há estudos que apontam para o ácido fólico como um possível agente de proteção, afastando o risco de se desenvolver TEA, se consumido pela

mãe bem próximo do período da concepção e durante os primeiros meses de gestação (SURÉN *et al.*, 2013; NG *et al.*, 2017; LEVINE *et al.*, 2018; SCHIMDT *et al.*, 2019). Já o uso de ácido valpróico e de outros medicamentos durante a gestação podem aumentar o risco para o TEA (KIM, K.C. *et al.*, 2011; NG, *et al.*, 2017; WONG; HOEFFER, 2018).

Já os estudos sobre a contribuição da genética são mais robustos e já apontam mais de mil genes envolvidos na etiopatogenia do TEA (CLARKE *et al.*, 2016; NG *et al.*, 2017; *Simons Foundation Autism Research Initiative Gene Database - SFARI Gene*, 2019). Além disso, os estudos na área de genética também mostram que outros casos de TEA, ou outras condições neurológicas e/ou psiquiátricas numa mesma família, aumentam o risco para o TEA (IOSSIFOV *et al.*, 2014; SANDIN *et al.*, 2014; GESCHWIND; STATE, 2015; BAI *et al.*, 2019).

Os avanços na área da ciência e tecnologia têm nos permitido entender melhor os mecanismos envolvidos no TEA, bem como entender os variados subtipos de TEA compreendidos hoje. Porém, mesmo com a padronização dos critérios clínicos pela APA, apresentados no DSM-V, o diagnóstico do TEA representa um desafio, uma vez que sinais e sintomas podem ser interpretados de forma errônea, a depender do ambiente e cultura da pessoa investigada. Para uma investigação clínica mais precisa, é sugerido que sejam feitas avaliações, além do ambiente da clínica, em casa e na escola.

Além do diagnóstico clínico, que segue os critérios descritos no DSM-V (APA, 2013) ou no CID-10 (Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 1992), tanto para adultos, quanto para crianças, há alguns instrumentos/escalas de rastreamento e diagnóstico, como vemos no Quadro 1, que têm auxiliado tanto na área clínica quanto na área da pesquisa.

Quadro 1 – Escalas usadas para auxiliar no diagnóstico e rastreo de TEA

Tipo de Instrumento	Nome do Instrumento	Público alvo	Tradução e validação	Referência
Diagnóstico	ADOS (<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>)	Crianças acima dos 02 anos	PACIFICO <i>et al.</i> , 2012 OBS: Tradução / Adaptação cultural, mas não autorizado a aplicação	LORD <i>et al.</i> , 2000
Diagnóstico	ADOS-T (<i>Autism Diagnostic Observation Schedule - Toddler Model</i>)	Crianças abaixo dos 02 anos	Sem validação no Brasil	GUTHRIE <i>et al.</i> , 2013
Diagnóstico e Instrumento de pesquisa	ADI-R (do inglês, <i>Autism Diagnostic Interview, Revised</i>)	Idade mental de 18 meses até a idade adulta	BECKER, 2012	LORD; RUTTER; LE COUTEUR, 1994
Rastreamento	M-CHAT (do inglês, <i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>)	Crianças entre 18 a 24 meses	LOSAPIO; PONDE, 2008	ROBINS <i>et al.</i> , 2001
Rastreamento	CARS (do inglês, <i>Childhood Autism Rating Scale</i>)	Crianças acima de 02 anos	PEREIRA; RIESGO; WAGNER, 2008	XU; YAO; LIU, 2019
Rastreamento	ASQ (do inglês, <i>Autism Screening Questionnaire</i>)	Para crianças a partir de 04 anos	SATO <i>et al.</i> em 2009	GUEDES; TADA, 2015
Rastreamento	ABC (do inglês, <i>Autism</i>)	Assim que se suspeita de TEA	MARTELETO e PEDROMÔNICO, 2005	VOLKMAR <i>et al.</i> , 1988

	Behavior Checklist)			
Rastreamento	ATA (Escala de Avaliação de Traços Autísticos)	A partir dos 02 anos	ASSUMPÇÃO <i>et al.</i> , 1999	BALLABRIG A; ESCUDÉ; LLABERIA, 1994

Fonte: (BRITO, A. 2020).

Legenda: Escalas de rastreio e diagnósticas para o TEA. O diagnóstico final deve ser feito pelo médico, o qual pode lançar mão de instrumentos diagnósticos e, eventualmente, pode contar com opiniões e relatórios de terapeutas como, por exemplo, psicólogos e fonoaudiólogos, caso ache necessário. Estes e outros instrumentos diagnósticos podem ser usados para confirmar suspeitas do TEA, mas somente após consulta clínica e anamnese.

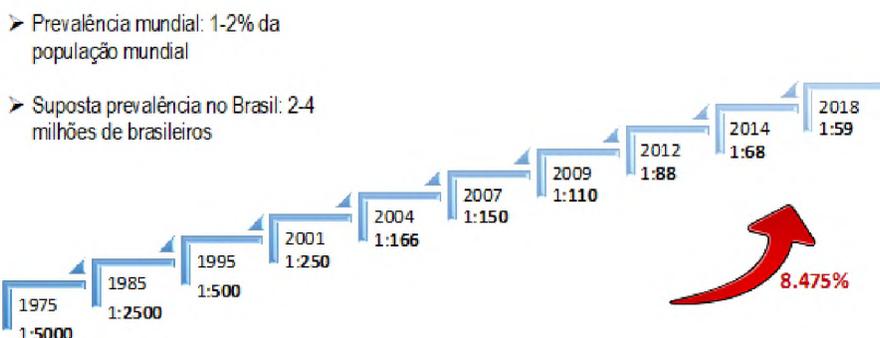
É importante ressaltar que instrumentos de rastreamento encontrados na Internet não devem ser usados como forma diagnóstica, mas para se levar a um profissional de saúde para discutirem e investigarem se a suspeita se confirma. Já os instrumentos diagnósticos disponíveis devem ser aplicados por profissionais treinados. Além do uso de instrumentos de rastreamento e diagnósticos, exames complementares, como ressonância, eletroencefalograma, entre outros, podem também ser requisitados para que se exclua outras patologias, uma vez que não há exames ou biomarcadores que possam ser usados para confirmar ou excluir o diagnóstico de TEA.

1.1 Prevalência do TEA

De acordo com o último levantamento realizado pelo Centro de Controle de Doenças (CDC), o TEA é um transtorno de alta prevalência que afeta, nos Estados Unidos, 1:54 crianças em idade escolar (MAENNER et al., 2020). Ao observarmos os levantamentos realizados nos últimos cerca de 30 anos (CDC, 2014) na figura 1, é indiscutível que haja um aumento na curva que demonstra uma alta prevalência dos casos de TEA nos últimos anos. Esse aumento pode estar associado a uma

maior capacidade diagnóstica, principalmente após o DSM-5 de 2013, que é o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (do inglês *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) aliado a um melhor entendimento da população sobre o transtorno e procura por serviços de saúde. Porém, não podemos descartar a influência de fatores causais genéticos e ambientais, os quais possam estar atuando em congruência para este aumento (FOMBONNE; QUIRKE; HAGEN, 2009; CAWTHORPE, 2017).

Figura 1: Prevalência do TEA com dados dos últimos levantamentos feitos pelo CDC



Fonte: (BRITO, A. 2020).

Legenda: A figura 1 mostra a prevalência do TEA desde o ano de 1975 até o ano de 2018, ano em que foi realizado o último levantamento pelo CDC. Considerando estes dados, podemos observar que houve um aumento de cerca de 8.475% dos casos de TEA. Os estudos não são capazes de dizer o motivo do aumento, mas se conjectura que seja devido a uma melhor capacidade de diagnóstico do TEA ou, ainda, um real aumento de casos devido a interações de genética e ambiente. No Brasil, como ainda não temos dados epidemiológicos sobre o TEA, estima-se que haja entre 2 a 4 milhões de brasileiros no TEA, de acordo com o levantamento do CDC em crianças estadunidenses.

Apesar de os primeiros artigos sobre TEA datarem da década de 1940, sua prevalência ainda é desconhecida em muitos países, inclusive no

Brasil. Apenas cerca de 16 estudos epidemiológicos sobre autismo haviam sido realizados até a década de 1990, cada um com critérios e métodos específicos, em lugares como Estados Unidos, Inglaterra, Japão entre outros. Os dados apresentaram que 3,3 a 16 indivíduos em cada 10.000 tinham autismo (WING, 1993), lembrando que não se entendia todo o espectro do transtorno, o que pode ter levado a um subdiagnóstico, uma vez que autistas considerados de Grau 1 não eram considerados pessoas com autismo. Atualmente, segundo o CDC, a incidência do TEA é de 1 para cada 54 nascidos nos Estados Unidos (MAENNER *et al.*, 2020), sendo que os meninos são cerca de 4 vezes mais diagnosticados do que as meninas (4:1) (APA, 2013; MAENNER *et al.*, 2020).

Porém, essa proporção pode ser mais próxima de 3:1, uma vez que meninas tendem a ser menos diagnosticadas que meninos, pois os sinais do TEA, principalmente em meninas de Grau 1, se apresentam de maneira diferente no sexo feminino (LOOMES; HULL; MANDY, 2017). De maneira geral, os estudos que já foram feitos sugerem que entre 1 e 2% da população mundial tenha TEA (BROEK *et al.*, 2014; BAIO *et al.*, 2018; MAENNER *et al.*, 2020).

1.2 Tratamento para o TEA

Em relação ao tratamento farmacológico, ainda não existem fármacos identificados para se tratar os diferentes tipos de TEA, apenas para as comorbidades associadas, tais como TDAH, Epilepsia, TOC, Depressão, Distúrbio do Sono, entre outros. Contudo, todas essas comorbidades devem ser tratadas, caso necessário, com medicamentos associados a terapias.

Embora alguns tratamentos farmacológicos tenham mostrado uma melhora em determinados sintomas do TEA em alguns indivíduos com TEA, os efeitos colaterais devem ser considerados, bem como tempo de tratamento. As intervenções comportamentais, que trabalham aspectos sociais e de comunicação com pais, professores e comunidade

em geral, são as mais indicadas para se tratar os sintomas centrais do TEA (HOWES *et al.*, 2018).

A ABA (Análise Aplicada do Comportamento, do inglês Applied Behavioral Analysis), bem como outros tratamentos baseados em modelos comportamentais, são as formas de tratamento que são mais bem aceitas como efetivas (National Research Council, 2001), uma vez que demonstram, através de estudos científicos, sua eficácia em qualquer Grau ou idade, sendo mais efetiva quando as intervenções começam ainda na infância. Este tipo de abordagem é muito fundamentado na análise experimental do comportamento, que é uma ciência que visa entender como o comportamento pode ser alterado pelo ambiente (LOVAAS, 1987; VISMARA; ROGERS, 2010).

Por se tratar de um transtorno complexo, a melhor abordagem para o tratamento do TEA é combinar intervenções comportamentais e educacionais, intervenções para se trabalhar as áreas motoras, intervenções sensoriais, entre outros, associados a tratamentos farmacológicos, quando necessários, para sintomas específicos.

É importante entendermos que os subtipos de autismo podem se dividir em centenas, talvez milhares, de subgrupos, com fenótipos e genótipos diferentes. Mas temos uma grande e clara divisão entre dois grandes grupos, que são os autismos síndrômicos e os não-síndrômicos (ou idiopáticos), onde as formas síndrômicas são, geralmente, associadas a dismorfismos e/ou características fenotípicas e comportamentais, e os idiopáticos (não síndrômicos) são poligênicos e sem dismorfismos aparentes. Os autismos síndrômicos podem ser confirmados através de testes genéticos em função de um gene específico mutado, já que são, em geral, síndromes monogênicas. Já os autismos idiopáticos, que são responsáveis por mais de 75% dos casos de TEA e têm uma herança multifatorial, não têm a causa estabelecida e dependem do diagnóstico clínico (FERNANDEZ; SCHERER, 2017; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017; BRITO *et al.*, 2018; RUSSO *et al.*, 2019).

Quadro 2 – Síndromes Metabólicas no TEA e Autismos Sindrômicos
Exemplos de TEA e Síndromes metabólicas

Síndrome	Características	Tratamento	Referências
<i>Síndromes mitocondriais</i>	Autismo, Fadiga, possível atraso nos marcos motores	ST	GRIFFITHS; LEVY, 2017
<i>Distúrbios do metabolismo de Purina</i>	Autismo, Atraso no desenvolvimento, Epilepsia	ST	PAGE; COLEMAN, 2000; JINNAH, SABIBA; VAN DEN BERGHE, 2013; OROZCO et al., 2019
<i>Fenilcetonúria</i>	Autismo, Epilepsia, DI	Dieta diferenciada	BAIELI <i>et al.</i> , 2003
<i>Defeitos de síntese de colesterol</i>	Autismo, auto agressividade, DI	Suplementação de colesterol	PORTER, 2002
<i>Distúrbios de ciclo de ureia</i>	Autismo, Epilepsia, DI	Dieta diferenciada	CAMPISTOL <i>et al.</i> , 2016
<i>Síndrome de Sanfilippo</i>	Autismo, regressão no desenvolvimento, Transtorno do Sono	ST	WOLFENDEN; WITTKOWSKI, HARE, 2017

Exemplos de Autismos Sindrômicos

Síndrome	Características e prevalência	Principal Gene relacionado	Referências
<i>Síndrome do X-Frágil</i>	Autismo, características dismórficas (rosto alongado e orelhas grandes e proeminentes), possível ataxia ou tremores, funcionamento cognitivo e executivo alterados 1:4.000 (mais meninos)	FMR1	LUBS, 1969; WEISS, 2009
<i>Síndrome de Rett</i>	Autismo, regressão no desenvolvimento, DI, crescimento anormal do crânio, Epilepsia	MECP2	WEISS, 2009;

	1:10.000 (mais meninas)		
<i>Síndrome de Heller - TDI</i>	Autismo, regressão na fala, nas habilidades sociais e motoras	Sem genes específicos	WEN <i>et al.</i> , 2017
	1.7:100.000		
<i>Síndrome de Phelan-McDermid</i>	Autismo, hipotonia neonatal, características dismórficas, crescimento normal a acelerado, atraso ou ausência da fala	SHANK3	CAGLAYAN, 2010; COSTALES; KOLEVZON, 2015
	Desconhecido		
<i>Síndrome da Esclerose Tuberosa</i>	Autismo, convulsões, dificuldades comportamentais e intelectuais, envolvimento de múltiplos órgãos (rins, coração, pulmão etc.)	TSC1, TSC2	CAGLAYAN, 2010, VIGNOLI <i>et al.</i> , 2015; VORSTMAN <i>et al.</i> , 2017
	1:6.000		
<i>CDKL-5</i>	Autismo, comprometimento motor, deficiência intelectual, déficits visuais, epilepsia	CDKL-5	RICCIARDI <i>et al.</i> , 2012; TRAZZI <i>et al.</i> , 2018
	Desconhecido		
<i>Síndrome de Prader-Willi</i>	Autismo, deficiência intelectual, deficiência de hormônio do crescimento, hipotonia, hipogonadismo, irritabilidade, hiperfagia	UBE3A – região cromossômica paterna 15q11-q13	DYKENS <i>et al.</i> , 2007; ELENA <i>et al.</i> , 2012; RUSSO <i>et al.</i> , 2019
	1:15.000		
<i>Síndrome de Angelman</i>	Autismo, ataxia, convulsões, deficiência	UBE3A – região	LOSSIE <i>et al.</i> , 2001; PETERS <i>et al.</i> , 2004;

	intelectual, acessos de riso 1:12.000	cromossômica materna 15q11-q13	TRILLINGSGAARD; ØSTERGAARD, 2004
<i>Síndrome de Timothy</i>	Autismo, problemas cardíacos, sindactilia, deficiência imune, disfunções neurológicas e dismorfismos faciais Menos de 20 pessoas em todo o mundo	Cav1.2	BETT <i>et al.</i> , 2012, RUSSO <i>et al.</i> , 2019

Fonte: (BRITO, A. 2020).

Outros exemplos de síndromes, metabólicas e não-metabólicas, que podem apresentar subtipos de autismos: Síndrome de DiGeorge, Síndrome de Cornelia de Lange, Síndrome de Down, Síndrome de Smith-Lemli-Opitz, Síndrome de CHARGE, Síndrome de Smith-Magenis, Síndrome de Sotos, Neurofibromatose tipo 1, Distúrbios do metabolismo da Creatina, Deficiência de Biotinidase, Distúrbios do metabolismo da Carnitina, Distúrbios do metabolismo da Piridoxina, Síndrome de Hurler.

Legenda: ST: Sem tratamento

TDI: Transtorno Desintegrativo da Infância

2 FATORES GENÉTICOS RELACIONADOS AO TEA

Como vimos antes, os primeiros estudos sobre autismo só foram publicados nos anos de 1940, mas somente a partir dos anos 1990 é que associações com síndromes genéticas, como X-Frágil, estudos de citogenética (COHEN *et al.*, 1991), observações neuroanatômicas e dados de neuroimagem (COURCHESNE *et al.*, 1988) demonstraram um desenvolvimento anormal do cérebro e, a partir destes achados, se estabeleceu uma base neurobiológica para o TEA, derrubando todas as teorias estabelecidas anteriormente que ligavam o TEA somente a transtornos psíquicos (HERTZ-PICCIOTTO; SCHMIDT; KRAKOWIAK, 2017). Todos os estudos publicados até o momento afastam de uma vez por

todas o TEA de falácias antigas e crendices, como o mito da mãe geladeira, problemas espirituais, vacinas, entre outros.

Importante ressaltar que apesar dos achados científicos até o momento, o TEA pode ser muito semelhante a outros transtornos psiquiátricos, com uma sobreposição comum de sintomas. Essa sobreposição pode ser atribuída a mecanismos moleculares comuns subjacentes, ou seja, apesar de os transtornos do neurodesenvolvimento serem clinicamente diferentes, é possível encontrarmos genes relacionados ao TEA, ou variantes genéticas associadas, que estão diretamente ligados com outros transtornos do neurodesenvolvimento, ou até mesmo com outras doenças, tais como doenças congênitas do coração, transtornos metabólicos, Epilepsia, DI, TOC, Transtorno Bipolar, Esquizofrenia e Depressão (DE RUBEIS *et al.*, 2014; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017; O'CONNEL, 2018).

Os dados ficam cada vez mais claros à medida em que vários estudos de associação genômica ampla (GWAS - do inglês *Genome-Wide Association Study*) identificaram os mesmos loci gênicos significativos, independentemente do transtorno, e uma série de estudos de associações GWAS produziram resultados significativos, revelando uma sobreposição de fenótipos entre Autismo e outros transtornos do neurodesenvolvimento (O'CONNEL, 2018).

A partir do surgimento da NGS (do inglês, Next Generation Sequence), que inclui o sequenciamento completo do Exoma e o sequenciamento completo do Genoma, um número cada vez maior de genes está sendo identificado na etiologia do TEA (CLARKE, 2016; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017) bem como em outros transtornos do neurodesenvolvimento. Esses novos genes têm ajudado a se estabelecer novas síndromes monogênicas e a descrever os autismos idiopáticos.

Estudos recentes mostram que a contribuição genética no TEA é estimada em torno de 97%, sendo a herdabilidade responsável por cerca de 81%, sugerindo, mais uma vez, que o risco genético é preponderante (SANDIN, 2014; BAI *et al.*, 2019). Acreditamos que com os avanços dos estudos genéticos recentes e os que estão surgindo com os avanços da tecnologia, novos genes relacionados ao TEA serão descritos e, com esse conhecimento genético que está sendo adquirido, associado a características particulares de cada indivíduo, novas síndromes sejam identificadas, tanto síndromes monogênicas quanto poligênicas.

Porém, há mais para se entender além das mutações genéticas, pois o TEA também está associado à variedade de diferentes regiões genômicas geradas pelas CNVs (do inglês, *Copy Number Variation*) (VORSTMAN, 2017). Um estudo feito em indivíduos com e sem Autismo usando a técnica do CGH (do inglês, *comparative genomic hybridization*) foi realizado para se tentar detectar CNVs que não estavam presentes em seus pais, ou seja, mutações genéticas que só estivessem presentes nos filhos e que, logo, não foram herdadas. Esse estudo revelou que CNVs raras e de novo foram significativamente associadas ao TEA (SEBAT *et al.*, 2007).

Apesar dos avanços na ciência e tecnologia, ainda há inconsistências na interpretação de certas diferenças em algumas CNVs e em algumas SNVs (do inglês, *Single Nucleotide Variant*), que podem resultar de contribuições ambientais ou diferença de gênero, onde as mulheres possivelmente tenham um “fator de proteção” para aberrações genômicas que não é encontrado em homens (VELINOV, 2019).

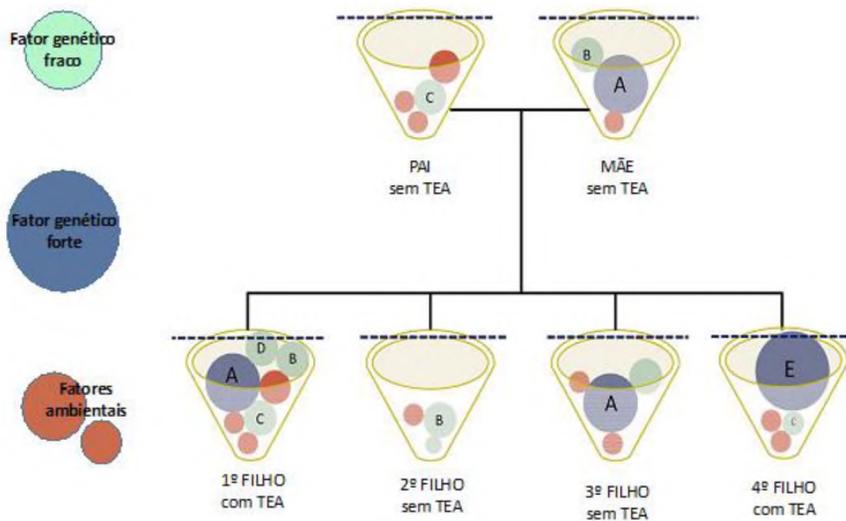
Um estudo de 2017 (HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017) fez uma analogia usando “modelos de copos” como se estivessem carregando fatores genéticos, de maior ou menor impacto, bem como fatores ambientais. Esses “copos” podem ser entendidos como nosso

organismo, onde carregamos mutações genéticas, muitas vezes silenciadas, e temos a influência do ambiente desde a nossa concepção. Na analogia mostrada, podemos entender como acontece a herdabilidade genética em uma família que tenha filhos com TEA e que uma pessoa só será diagnosticada com TEA, ou outros transtornos do neurodesenvolvimento, se estiver com o “copo cheio o suficiente”. Caso o copo não atinja o limiar para TEA (copo cheio), a pessoa carrega questões em si, mas não manifesta o transtorno, pois o “conteúdo do copo” não é o suficiente.

Neste modelo (Figura 2), vemos que o pai carrega um fator genético mais fraco (em verde, representado pela letra C), associado a fatores ambientais (em laranja). Porém, esses fatores não são suficientes para “encher seu copo”, não alcançando o limiar para desenvolver TEA. E podemos ver o mesmo exemplo com a mãe, que traz consigo um fator genético mais expressivo (em azul, representado pela letra A) associado a um fator genético mais fraco (em verde, representado pela letra B) e a um fator ambiental (em laranja). No entanto, ela também não atinge o limiar para TEA e não apresenta características suficientes para ser diagnosticada.

É possível observarmos na figura como os filhos herdaram fatores dos pais, como qualquer criança, e ainda apresentaram suas próprias variações, tanto genéticas quanto ambientais, fazendo com dois dos quatro filhos “enchessem o copo” a ponto de se desenvolver TEA. Essa herdabilidade é comum a qualquer indivíduo e cada um desenvolverá suas características a partir dessa combinação de herdabilidade e formação de seu próprio organismo. Nessa família, o que vemos é que devido à combinação de variantes genéticas fortes, fracas, herdadas e de novo, bem como a fatores ambientais, o primeiro e quarto filhos desenvolveram uma mutação de novo, chamados na figura de gene “D”, para o primeiro, e gene “E” para o quarto filho.

Figura 2: Herdabilidade genética no TEA



Fonte: (HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017, adaptado por Brito, A., 2020).

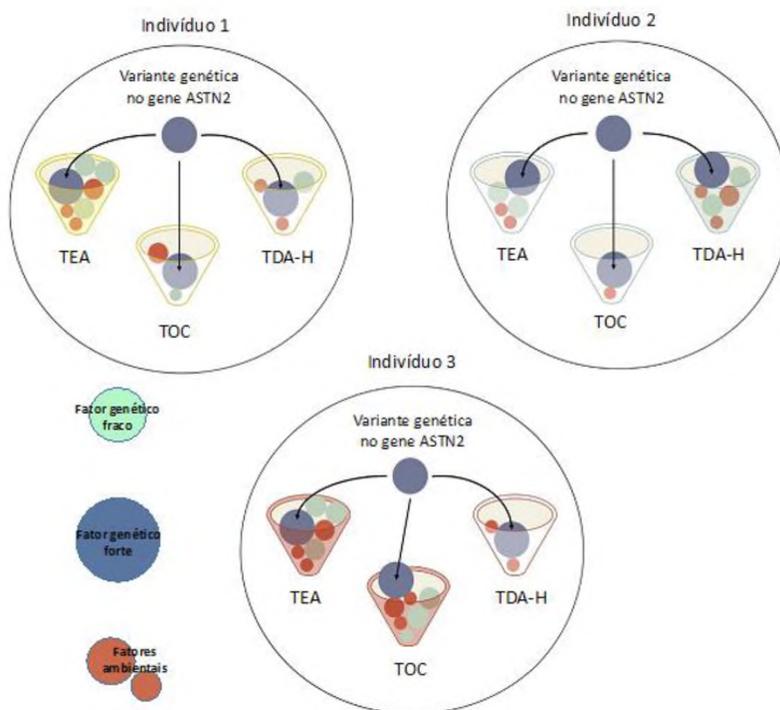
Legenda: Herdabilidade genética em uma família com TEA. O primeiro e quarto filhos atingem o limiar para TEA e desenvolvem o transtorno através de uma combinação genética herdada de pai e mãe, de fatores ambientais e de mutações de novo. “A, B, C, D, E” representam fatores de risco genéticos para o TEA.

No modelo acima, observamos o desenvolvimento do TEA em dois dos quatro filhos de um casal. Ambos carregavam mutações e fatores ambientais em si, mas não o suficiente para se desenvolver TEA. Porém, as mesmas mutações poderiam ter acarretado no surgimento de outros transtornos do neurodesenvolvimento, como TOC ou TDAH, por exemplo. Isso pode ocorrer porque uma mesma mutação genética em pessoas diferentes pode estar associada a diferentes fatores ambientais ou a outros fatores genéticos.

Podemos observar na Figura 03 que apesar de três pessoas apresentarem a mesma mutação em um mesmo gene, cada um apresenta um transtorno do neurodesenvolvimento diferente, sendo a primeira

pessoa com TEA, a segunda com TDA-H e a terceira com TEA e TOC (HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017).

Figura 3: Diferentes manifestações clínicas decorrentes de uma mesma mutação genética



Fonte: (HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017, adaptado por Brito, A., 2020).

Legenda: Mutação genética no gene ASTN2 e sua relação causal com três manifestações clínicas diferentes. Apesar da mutação ser no mesmo gene, outras variáveis individuais, tanto genéticas, quanto fatores ambientais, podem contribuir para a variação do fenótipo clínico.

TEA (Transtorno do Espectro do Autismo)

TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo)

TDAH (Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade).

Além das mutações e combinações mostradas acima, temos também que ampliar o entendimento do complexo papel da modelagem da cromatina e de todos os mecanismos que a permeiam. Esses aspectos têm sido apontados como aspectos fundamentais para se compreender a etiologia do TEA, pois alterações nas proteínas nucleares associadas e/ou alterações no DNA genômico, bem como modificações na cromatina, foram encontrados com muita frequência em genes associados ao TEA (DE RUBEIS *et al.*, 2014; O'CONNELL *et al.*, 2018). Essa compreensão se faz necessária uma vez que a cromatina pode ser influenciada por uma série de eventos externos já conhecidos na literatura como possíveis responsáveis por subtipos do TEA, tais como nutrição e metabolismo, funcionamento do sistema imune, toxinas ambientais e variabilidade genética (LASALLE, 2013; O'CONNELL *et al.*, 2018).

De maneira geral, podemos entender que fatores genéticos e ambientais atuam em conformidade, levando a manifestações clinicamente diferentes em cada indivíduo, pois a união desse conjunto genética/ambiente pode desempenhar um papel bem variado, com impacto diferente para cada um (RUDIE *et al.*, 2012; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017).

3 FATORES AMBIENTAIS RELACIONADOS AO TEA

Conforme exposto anteriormente, além dos fatores genéticos, fatores ambientais podem influenciar para o desenvolvimento do TEA e outros transtornos do neurodesenvolvimento, mas os dados expostos até o momento ainda não deixam claro qual o real papel e quais mecanismos o ambiente pode ter nesse *continuum* Genética x Ambiente.

Pesquisas científicas para se compreender a relação do ambiente no complexo processo do neurodesenvolvimento já são feitas há mais de 100 anos, sempre buscando entender de que forma esses fatores ambientais podem ou não influenciar o risco e severidade do TEA e de

outros transtornos do neurodesenvolvimento (HERTZ-PICCIOTTO; SCHMIDT; KRAKOWIAK, 2017).

Doenças neurológicas e Transtornos do Neurodesenvolvimento, como TEA, Esquizofrenia, Depressão e Parkinson, já foram relacionados a alterações epigenéticas complexas (RUDIE *et al.*, 2012; PINTO *et al.*, 2014; HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017). Entende-se que o ambiente intrauterino pode modular o risco para transtornos neurológicos e psiquiátricos (URSINI *et al.*, 2018). Ou seja, possivelmente, haja mudanças epigenéticas quando o embrião é exposto a algum agente ambiental externo (SEALEY *et al.*, 2016; MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

Mesmo sendo estudados há mais de 100 anos, a ciência ainda encontra barreiras para se entender e estabelecer associações causais entre fatores ambientais e transtornos neurológicos e psiquiátricos, uma vez que os estudos mostram uma falta de consistência, temporalidade e especificidade nos dados. Para se entender o real papel do ambiente nessa relação, é necessário que se faça pesquisas mais robustas para que se resolvam inconsistências na literatura disponível sobre TEA e fatores ambientais, bem como os outros transtornos neurológicos e psiquiátricos (NG *et al.*, 2017).

Fatores que já foram relacionados ao TEA no passado, como por exemplo a relação da vacina tríplice viral, mercúrio, uso de cigarro durante a gravidez e exposição ao timerosal estão, atualmente, descartados da relação com o TEA (MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017; NG *et al.*, 2017). No entanto, outros fatores externos, como complicações no parto, idade parental avançada e hipóxia têm sido consideradas de grande risco para desenvolvimento do TEA, ao passo que obesidade e diabetes gestacional, bem como cesariana têm mostrado que são fatores de menor risco, mas ainda de significância relevante (MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

O fator nutricional foi considerado inconclusivo, apesar de sabermos que uma boa alimentação deve reger uma gestação e que todos devem ter uma alimentação equilibrada e livre de produtos que afetam a

saúde, tanto coletiva quanto individual. Porém, não há evidências suficientes para se administrar uma dieta restritiva em todas as pessoas com TEA, uma vez que as evidências mostram que não há melhora nos sintomas centrais do TEA (PIWOWARCZYK *et al.*, 2018; MILLWARD *et al.*, 2019; MONTEIRO *et al.*, 2020) e ainda há o risco de crianças com dietas restritivas rejeitar outros alimentos que não rejeitavam antes.

Deficiência em ácido fólico ou ômega 3 parecem não fazer diferença para o quadro de TEA. Já a vitamina D parece ser deficiente em pacientes com TEA, mas carece de mais estudos para se estabelecer uma real relação entre os dois e não há evidências científicas de que haja uma relação causal entre TEA e deficiência em vitamina D (HOANG; CYTRYNBAUM; SCHERER, 2017; MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

É possível que haja uma interação entre elementos tóxicos e transtornos do neurodesenvolvimento, especialmente o TEA, mas os resultados ainda são muito limitados. Associação de alguns metais pesados, como mercúrio inorgânico e chumbo, são vistos como um possível aumento de risco para o TEA (MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017). Outros estudos sugerem que possa haver uma deficiência de minerais, níveis de zinco, ferro, magnésio, cobre, molibdênio, níquel e selênio em pessoas com TEA, porém, os resultados foram conflitantes. O mesmo aconteceu com estudos mostrando deficiência de cálcio e maior risco para TEA. Outras inconsistências aparecem em estudos sobre cobalto, cromo e manganês feitos em crianças com TEA, se mostrando sem significância (NG *et al.*, 2017).

Estudos feitos em camundongos apontaram a poluição como um fator de risco. Os camundongos (C57BL6/J) foram expostos a poluentes (<100 nm de partículas ambientais ultrafinas), e os animais apresentaram ventriculomegalia, alterações neuroquímicas e ativação de células gliais no cérebro, especialmente os camundongos machos, sugerindo uma resposta inflamatória (ALLEN *et al.*, 2014). Mas sabemos que estudos

em camundongos ou *in vitro* não podem ser determinantes, uma vez que não representam totalmente um organismo humano.

Um outro estudo mostrou que recém-nascidos que residem em áreas com alta concentração de poluentes e que ficaram expostos a dióxido de nitrogênio e a materiais particulados (menor que 2,5 μm), bem como a óxido nítrico, tiveram maior risco de TEA, pois estes materiais podem desencadear uma neuroinflamação e estresse oxidativo. O estudo também observou gestantes que viviam em áreas poluídas, especialmente no terceiro trimestre de gestação, com um risco aumentado de TEA para seus filhos (BECERRA *et al.*, 2013). Entretanto, apesar dos vários estudos realizados investigando o risco de poluentes para o desenvolvimento do TEA (VOLK *et al.*, 2011; BECERRA *et al.*, 2013; ALLEN *et al.*, 2014), os resultados foram fracamente associados ou inconclusivos (NG *et al.*, 2017).

Estudos clínicos feitos em animais e humanos demonstraram que a neuroinflamação também pode ser explicada pela exposição precoce, durante o neurodesenvolvimento, à presença de conservantes nos alimentos, a substâncias tóxicas ou a estresse, e podem resultar em uma cascata de citotoxicidade no cérebro (DIETERT, R.R.; DIETERT, J.M, 2008; BLAYLOCK; STRUNECKA, 2009), a qual pode estar relacionada à desregulação da neurotransmissão de glutamato. Essa cascata pode desencadear a produção de citocinas pró-inflamatórias, resultando em alterações crônicas que afetam o neurodesenvolvimento (BLAYLOCK; STRUNECKA, 2009). Porém, os resultados não se mostram conclusivos, não sendo possível estabelecer o que realmente possa ser um fator causal para TEA.

Ainda em relação à neuroinflamação, estudos *in vitro* mostraram que astrócitos derivados de células de crianças com TEA idiopático produziam uma grande quantidade de IL-6 capaz de interferir na morfologia e sinaptogênese de neurônios. À medida que a IL-6 era bloqueada, havia um aumento da sinaptogênese. Este estudo confirmou a ligação entre interleucina-6 e TEA e foi o primeiro trabalho a provar

que as disfunções gliais poderiam contribuir para a fisiopatologia do autismo idiopático (RUSSO *et al.*, 2018).

Até o presente momento, sabemos que a parte genética responde por 97% dos casos de TEA, mas ainda não está claro o que realmente representa estes 3% faltantes, tampouco entendemos os mecanismos ambientais que possam responder a 100% dos casos de TEA, sendo estes variados e de origem indeterminada. Assim sendo, não podemos dividir as pessoas com TEA entre somente afetadas pela genética e outras comente pelo ambiente, mas entender que temos um único grupo onde genética e ambiente interagem.

REFERÊNCIAS

ALLEN, J. *et al.* Early Postnatal Exposure to Ultrafine Particulate Matter Air Pollution: Persistent Ventriculomegaly, Neurochemical Disruption, and Glial Activation Preferentially in Male Mice. **Environmental Health Perspectives**, v. 122, n. 4, p. 939-945, 2014.

APA, American Psychiatry Association. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5**. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

ASPERGER, H. 'Autistic psychopathy' in childhood. *In*: U. Frith (Ed.), **Autism and Asperger Syndrome**. Cambridge: Cambridge University Press, p. 37-92, 1991.

BAI, D. *et al.* Association of Genetic and Environmental Factors with Autism In A 5-Country Cohort. **JAMA Psychiatry**, 2019.

BAIELI, S. *et al.* Autism and Phenylketonuria. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 33, n. 2, 2003

BAIO, J. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 67, n. SS-6, p.1–23, 2018.

BALLABRIGA, M.C.J.; ESCUDÉ, R.M.C.; LLABERIA, E.D. Escala d'avaluació dels trests autistes (A.T.A.). Validez y fiabilidad de una escala para el examen de las conductas autistas. **Revista de Psiquiatria Infanto-Juvenil**, v. 4, p. 254-263, 1994.

BAUMAN, M. L. Medical comorbidities in autism: Challenges to diagnosis and treatment. **Neurotherapeutics**, v. 7, n. 3, p. 320–327, 2010.

BECERRA, T. A. *et al.* Ambient Air Pollution and Autism in Los Angeles County, California. **Environmental Health Perspectives**, v. 121, n. 3, p. 380-386, 2013.

BETT, *et al.* A Mouse Model of Timothy Syndrome: a Complex Autistic Disorder Resulting from a Point Mutation in Cav1.2. **North American Journal of Medicine & Science**, v. 5, n. 3, p. 135–140, 2012.

BLAYLOCK, R.L., STRUNECKA, A. Immune- glutamatergic dysfunction as a central mechanism of the autism spectrum disorders. **Current Medicinal Chemistry**, v. 16, n. 2, p. 157-170, 2009.

BROEK, J. A. *et al.* Proteomic analysis of post mortem brain tissue from autism patients: evidence for opposite changes in prefrontal cortex and cerebellum in synaptic connectivity-related proteins. **Molecular Autism**, v. 5, p. 41, 2014.

CAGLAYAN, A. O. Genetic causes of syndromic and non-syndromic autism. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 52, n. 2, p. 130–138, 2010.

CAMPISTOL, J. *et al.* Inborn error metabolic screening in individuals with nonsyndromic autism spectrum disorders. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 842, 2016.

CASTRO, K. *et al.* The effect of ketogenic diet in an animal model of autism induced by prenatal exposure to valproic acid. **Nutritional Neuroscience**, v. 20, n. 6, p. 343–350, 2017.

CAWTHORPE, D. Comprehensive description of comorbidity for autism spectrum disorder in a general population. **Permanente Journal**, v. 21, p. 16-88, 2017.

CLARKE, T.-K., *et al.* Common polygenic risk for autism spectrum disorder (ASD) is associated with cognitive ability in the general population. **Molecular Psychiatry**, v. 21, n. 3, p. 419–425, 2016.

COHEN, I.L., *et al.* Why are autism and the fragile-x syndrome associated? Conceptual and methodological issues. **American Journal of Human Genetics**, v. 48, p.195–202, 1991.

COSTALES, J.L.; KOLEVZON, A. Phelan-McDermid Syndrome and SHANK3: Implications for Treatment. **Neurotherapeutics**, v. 12, n. 3, p. 620–630, 2015.

COURCHESNE, E. *et al.* Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism. **New England Journal of Medicine**, v. 318, p.1349–1354, 1988.

CURRAN, E.A., *et al.* Research Review: Birth by caesarean section and development of autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 56, p. 500-508, 2015.

DE LA TORRE-UBIETA, L., *et al.* Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics. **Nature Medicine**, v. 22, n.4, p.345–361, 2016.

DE RUBEIS, S., *et al.* Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. **Nature**, v. 13, n. 515, p. 209-215, 2014.

DIETERT, R.R., DIETERT, J.M. Potential for early-life immune insult including developmental immunotoxicity in autism and autism spectrum disorders: focus on critical windows of immune vulnerability. **Journal of Toxicology and Environmental Health – part B Critical Reviews**, v. 11, n. 8, p. 660-680, 2008.

DYKENS, E.M. *et al.* Assessment of hyperphagia in prader-Willi syndrome. **Obesity**, v. 15, p. 1816–1826, 2007.

ELENA, G. *et al.* Prader-Willi Syndrome: Clinical aspects. **Journal of Obesity**, v. 2012, n. 473941, 2012.

FERNANDEZ, B.A.; SCHERER, S.W. Syndromic autism spectrum disorders: moving from a clinically defined to a molecularly defined approach. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, v. 19, p. 353–371, 2017.

FOMBONNE, E., QUIRKE, S.; HAGEN, A. Prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders. **Mcgill Journal of Medicine**, v. 12, n. 2, p. 73, 2009.

GESCHWIND, D. H.; STATE, M. W. Gene hunting in autism spectrum disorder: on the path to precision medicine. **The Lancet Neurology**, v. 14, n. 11, p.1109–1120, 2015.

GRIFFITHS, K. K.; LEVY, R. J. Evidence of Mitochondrial Dysfunction in Autism: Biochemical Links, Genetic-Based Associations, and Non-Energy-Related Mechanisms. **Oxidative medicine and cellular longevity**, v. 2017, 2017.

GUEDES, N.P.S.; TADA, I.N.C. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31, n. 3, p. 303-309, 2015.

GUTHRIE, W., SWINEFORD, L.B., NOTTKE, C., WETHERBY, A.M. Early diagnosis of autism spectrum disorder: Stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, v. 54, n. 5, p.582–590, 2013.

HERTZ-PICCIOTTO, I.; SCHMIDT, R.J.; KRAKOWIAK, P. Understanding environmental contributions to autism: Causal concepts and the state of science. **Autism Research**, v. 11, n. 4, p.554-586, 2017.

HOANG, N.; CYTRYNBAUM, C.; SCHERER, S.W. Communicating complex genomic information: A counselling approach derived from research experience with Autism Spectrum Disorder. **Patient Education and Counseling**, v. 101, n. 2, p. 352-361, 2017.

HOWES, O.D *et al.* Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. **Journal of Psychopharmacology**, v. 32, n. 1, p. 3-29, 2018.

IOSSIFOV, I. *et al.* The contribution of de novo coding mutations to autism spectrum disorder. **Nature**, v. 515, n. 7526, p.216–221, 2014.

JINNAH, H. A.; SABINA, R. L., VAN DEN BERGHE, G. Metabolic disorders of purine metabolism affecting the nervous system. **Handbook of Clinical Neurology**, v. 113, p. 1827–1836, 2013.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, p.217-250, 1943.

KIM, K.C. *et al.* The critical period of valproate exposure to induce autistic symptoms in Sprague-Dawley rats. **Toxicology Letters**, v. 201, p. 137-42, 2011.

LASALLE, J. M. Autism genes keep turning up chromatin. **OA autism**, v. 1, n. 2, p. 14, 2013.

LEVINE, S.Z. *et al.* Association of maternal use of folic acid and multivitamin supplements in the periods before and during pregnancy with the risk of autism spectrum disorder in offspring. **JAMA Psychiatry**, v. 75, p. 176–184, 2018.

LOOMES, R.; HULL, L., MANDY, W.P.L. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 56, n. 6, p. 466–474, 2017.

LORD, C.; RUTTER, M.; LE COUTEUR, A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 5, p. 659–685, 1994.

LORD, C. *et al.* The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 30, n. 3, p. 205-223, 2000.

LOSSIE, A.C. *et al.* Distinct phenotypes distinguish the molecular classes of Angelman syndrome. **Journal of Medical Genetics**, v. 38, n. 12, p. 834–845, 2001.

LOVAAS, OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. **Journal of Consultant and Clinical Psychology**, v. 55, n. 1, p. 3–9, 1987.

LUBS, H. A. A marker X chromosome. **American Journal of Human Genetics**, v. 21, n. 3, p. 231–244, 1969.

MARTELETO, M.R.F.; PEDROMÔNICO, M.R.M. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 27, n. 4, p. 295-301, 2005.

MILLWARD, C. *et al.* “WITHDRAWN: Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder.” **The Cochrane database of systematic reviews**, vol. 4,4 CD003498. 2 Apr. 2019.

MODABBERNIA, A., VELTHORST, E., REICHENBERG, A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. **Molecular Autism**, v. 8, p. 13, 2017.

MONTEIRO, M.; ALBERNAZ *et al.* “Autism spectrum disorder: a systematic review about nutritional interventions.” **Revista paulista de pediatria: órgão oficial da Sociedade de Pediatria de São Paulo**, vol. 38 e2018262. 16 Mar. 2020.

MUSKENS, J. B., VELDERS, F. P., STAAL, W. G. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 26, n. 9, p.1093–1103, 2017.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. *Educating Children with Autism*. Washington, D.C: The National Academy Press, 2001.

NG, M. *et al.* Environmental factors associated with autism spectrum disorder: a scoping review for the years 2003–2013. **Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada : Research, Policy and Practice**, v. 37, n. 1, p.1–23, 2017.

O'CONNELL, K.S. *et al.* The genetic architecture of schizophrenia, bipolar disorder, obsessive-compulsive disorder and autism spectrum disorder. **Molecular and Cellular Neuroscience**, v. 88, p. 300-307, 2018.

OROZCO, J.S. *et al.* Metabolomics analysis of children with autism, idiopathic-developmental delays, and Down syndrome. **Translational Psychiatry**, v. 9, 2019.

PAGE, T; COLEMAN, M. Purine metabolism abnormalities in a hyperuricosuric subclass of autism. **Biochimica et Biophysica Acta**, v. 1500, n. 3, p, 291-296, 2000.

PETERS, S.U. *et al.* Autism in Angelman syndrome: Implications for autism research. **Clinical Genetics**, v. 66, p. 530–536, 2004.

PINTO, D.; DELABY, E.; MERICO, D.; *et al.* Convergence of genes and cellular pathways dysregulated in autism spectrum disorders. **American Journal of Human Genetics**, v. 94, n. 5, p. 677–694, 2014.

PIWOWARCZYK, A.; HORVATH, A.; ŁUKASIK, J.; PISULA, E.; SZAJEWSKA, H. Gluten- and casein-free diet and autism spectrum disorders in children: a systematic review. **European Journal of Nutrition**, 2018 Mar; 57(2):433-440. doi: 10.1007/s00394-017-1483-2. Epub 2017 Jun 13. PMID: 28612113.

PORTER, F.D. Malformation syndromes due to inborn errors of cholesterol synthesis. **Journal of Clinical Investigation**, v. 110, n. 6, p. 715-724, 2002.

RICCIARDI, S. *et al.* CDKL5 ensures excitatory synapse stability by reinforcing NGL-1-PSD95 interaction in the postsynaptic compartment and is impaired in patient iPSC-derived neurons. **Nature Cell Biology**, v. 14, p. 911–923, 2012.

ROBINS, D.L. *et al.* The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 31, p. 131-144, 2001.

RUDIE, J. D. *et al.* Autism-Associated Promoter Variant in MET Impacts Functional and Structural Brain Networks. **Neuron**, v. 75, n. 5, p. 904-915, 2012.

SANDIN, S. *et al.* The familial risk of autism. **JAMA**, v. 311, n. 17, p. 1770-1777, 2014.

SEALEY, A.L. *et al.* Environmental factors in the development of autism spectrum disorders. **Environment International**, v. 88, p. 288-298, 2016.

SEBAT, J. *et al.* Strong Association of de Novo Copy Number Mutations with Autism. **Science**, v. 316, n. 5823, p. 445-449, 2007.

SURÉN, P. *et al.* Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. **JAMA**, v. 309, n. 6, p. 570–577, 2013.

TRAZZI, S. *et al.* CDKL5 protein substitution therapy rescues neurological phenotypes of a mouse model of CDKL5 disorder. **Human Molecular Genetics**, v. 27, p. 1572–1592, 2018.

TRILLINGSGAARD, A.; ØSTERGAARD, J.R. Autism in Angelman syndrome: An exploration of comorbidity. **Autism**, v. 8, p. 163–174, 2004.

URSINI, G. *et al.* Convergence of placenta biology and genetic risk for schizophrenia. **Nature Medicine**, v. 24, p. 792-801, 2018.

VELINOV, M. Genomic Copy Number Variations in the Autism Clinic-Work in Progress. **Frontiers in Cellular Neuroscience**, v. 13, n. 57, 2019.

VIGNOLI, A. *et al.* Autism spectrum disorder in tuberous sclerosis complex: Searching for risk markers. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 10, p. 1–9, 2015.

VISMARA, L.A., ROGERS, S.J. Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know? **Annual Review of Clinical Psychology**, v. 6, p. 447-68, 2010.

VOLK, H. E. *et al.* Residential Proximity to Freeways and Autism in the CHARGE Study. **Environmental Health Perspectives**, v. 119, n. 6, p. 873–877, 2011.

VOLKMAR, F. R. *et al.* An evaluation of the Autism Behavior Checklist. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 18, n. 1, p. 81–97, 1988.

VORSTMAN, J.A.S. *et al.* Autism genetics: opportunities and challenges for clinical translation. **Nature Reviews Genetics**, v. 18, n. 6, p. 362-376, 2017.

WEISS, L. *et al.* A genome-wide linkage and association scan reveals novel loci for autism. **Nature**, v. 461, p. 802–808, 2009.

WEN, Z. *et al.* Identification of the Genetic Cause for Childhood Disintegrative Disorder by Whole-Exome Sequencing. **Neuroscience Bulletin**, v. 33, n. 2, p. 251–254, 2017.

WING, L., The Definition and Prevalence of Autism: A Review. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 2, n. 2, p. 61-74, 1993.

WOLFENDEN, C.; WITTKOWSKI, A.; HARE, D.J. **Journal of Autism and Developmental Disorder**, v. 47 n. 11, p. 3620-3633, 2017.

WONG, H.; HOEFFER, C. Maternal IL-17A in autism. **Experimental Neurology**. v. 299, p. 228–240, 2018.

XU, W.; YAO, J.; LIU, W. Intervention Effect of Sensory Integration Training on the Behaviors and Quality of Life of Children with Autism. **Psychiatria Danubina**, v. 31, n. 3, p. 340–346, 2019.

DIREITO AO TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR ESPECIALIZADO CUSTEADO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: o que é necessário para que a pessoa com autismo seja respeitada?

Caio Silva de Sousa*

RESUMO: O presente trabalho tem por objetivo demonstrar que no Brasil há vasta legislação que garante os direitos da pessoa com autismo, a partir da Carta Magna de 1988, tendo como principal regramento a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU de 2007, bem como a declaração universal de direitos humanos. Todavia, o mesmo não se pode dizer da conscientização do poder público para garantir sua aplicabilidade. Na constatação dessa verdade, o trabalho pretende verificar se a legislação existente cria condições que asseguram à pessoa com autismo o pleno exercício de seus direitos básicos. A pesquisa bibliográfica gira em torno da seguinte problemática: como pode ser garantido o direito ao tratamento multidisciplinar especializado custeado pelo Sistema Único de Saúde?

Palavras-Chave: Pessoa com autismo. Política Pública. Direitos Humanos. Legislação. Aplicabilidade.

* Doutorando em Direito Público e Evolução Social pela Universidade Estácio de Sá. Mestre em Direito Público e Evolução Social pela Universidade Estácio de Sá. Professor de Direito Constitucional, Direito Processual Civil, Teoria Geral do Processo e Deontologia Jurídica no Centro Universitário Augusto Motta - UNISUAM. Advogado. Presidente da Comissão Permanente de Acessibilidade do Município do Rio de Janeiro. Membro do Comitê do Estado do Rio de Janeiro de Doenças Raras. Pesquisador do Grupo de pesquisa Observatório de Políticas Públicas Direito e Proteção Social do PPGD UNESA. E-mail: caiosilvadesousa@gmail.com. Telefones: (21) 2610-7465 e (21) 99797-0399. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4401534471793657>.

ABSTRACT: The present work aims to demonstrate that in Brazil there is vast legislation that guarantees the rights of the person with autism, from the 1988 Constitution, having as main rule the 2007 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, as well as the universal declaration of human rights. However, the same cannot be said of public authority awareness to ensure its applicability. In the verification of this truth, the work intends to verify if the existing legislation creates conditions that assure the person with autism the full exercise of their basic rights. The bibliographic research revolves around the following problem: how can the right to specialized multidisciplinary treatment funded by the Unified Health System be guaranteed?

Keywords: Person with autism. Public policy. Human rights. Legislation. Applicability.

1 INTRODUÇÃO

A redemocratização do Brasil permitiu a elaboração da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, e segundo BONAVIDES (2004), por ter participação popular, lhe garantiu o apelido de Constituição Cidadã. Posteriormente, as pressões de setores organizados da sociedade pela regulamentação de diversos direitos sociais estabelecidos levaram à ampliação de direitos e ao estabelecimento de meios ao devido financiamento de sua implementação. Desde então, os poderes públicos encontram dificuldades na política pública voltada para as ações na esfera social.

É importante destacar que a constituição tem fortes traços da Declaração Universal dos Direitos Humanos, principalmente ao informar que todos são iguais perante a lei e tem direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei, uma vez que “Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação”.

Significativos avanços foram conseguidos, em quase todas as áreas setoriais, mas muito ainda precisa ser feito. Na realidade a retirada da cidadania das pessoas com autismo é um dos mais devastadores problemas sociais enfrentados hoje. Infelizmente não faz parte do cotidiano da sociedade buscar a mudança desse problema. Faz-se necessária então uma discussão ampla do problema, resultando assim na convergência de alguns aspectos distintos.

O presente artigo tem como objetivo geral apresentar uma reflexão sobre o atual estágio em que o direito à saúde para as pessoas com autismo se encontra hoje no Brasil. Como objetivos específicos pretende-se informar o que a legislação dispõe sobre a temática, bem como busca-se provocar a sociedade a refletir sobre as políticas públicas existentes e como implementá-las.

Logo, pelo que já foi exposto nessas linhas introdutórias, já é possível perceber que, em relação à metodologia, ocorrerá uma combinação de dois tipos de pesquisa: bibliográfica e documental.

O presente estudo aborda os conflitos de interesse submetidos ao Poder Judiciário na área da saúde, com o objetivo principal de esclarecer quais os aspectos relevantes nas políticas públicas, bem como de superação do paradigma da invisibilidade, uma vez que tanto o governo quanto a sociedade, ao mesmo tempo violadores e de quem se demanda a garantia dos direitos, estão reunidos na mesma inconsciência da questão. Assim, é de extrema importância conceituar e entender o que diz a nossa legislação sobre pessoa com autismo.

2 BREVES CONSIDERAÇÕES SOBRE AS PESSOAS COM AUTISMO

A Declaração Universal de Direitos Humanos define como o ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações *que* “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos.

São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”.

Esse é o objetivo para que cada indivíduo e cada órgão da sociedade se esforce, através da educação, para promover o respeito a esses direitos e liberdades, e para assegurar o seu reconhecimento e a sua observância universal e efetiva, tanto entre os povos dos próprios Estados-Membros, quanto entre os povos dos territórios sob sua jurisdição.

Dessa forma, o universo da pessoa com autismo pode ser interpretado em nossos dias como o espaço onde se corporificam algumas das principais questões da sociedade. Direitos sociais, consciência social, educação, saúde, tecnologia, produção e eficiência são alguns dentre tantos assuntos que estão sempre perpassando a questão dessa parcela da população.

Assim, debater os direitos dessa parcela da sociedade significa tratar sobre cidadania, igualdade, liberdade, democracia, dentre outras questões fundamentais. Esses temas exigem uma série de estudos que envolvem justiça social e direitos humanos, devendo-se considerar as imposições econômicas e sociais que fazem dessa parcela da sociedade radicalmente excluída do meio social em que vivem.

O grande desafio se dá quanto à observância da Declaração Universal de Direitos Humanos e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU de 2007 (Decreto Federal nº 6.949/09), pela ruptura do modelo adotado no Brasil, que de certa forma estigmatizava a pessoa com autismo, para promover meios de sua efetiva inclusão na sociedade, garantindo a convivência entre os atores sociais com e sem autismo. A Declaração Universal dos Direitos Humanos esclarece que todas as pessoas têm direitos e merecem gozar desses direitos, conforme disposto abaixo.

Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza,

origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição.

Essa mudança paradigmática exigiu uma completa reformulação do sistema brasileiro, inclusive com a mudança do modelo exclusivamente biomédico para um modelo biopsicossocial de avaliação da deficiência. A aludida Convenção também introduz novo conceito de deficiência, considerando o modelo social, baseado em direitos humanos. Assim, a deficiência não mais se encontra na pessoa, mas ela aparece na interação com fatores e barreiras existentes no ambiente, *in verbis*.

Pessoas com deficiência são aquelas que têm 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. (Artigo 1º da Convenção – destaque não constante no texto original).

Cumprе destacar que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU de 2007, conforme dispõe o artigo 5º, §3º da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, por se tratar de Convenção Internacional sobre Direitos Humanos, e sendo aprovada em cada casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, tem equivalência à emenda constitucional.

Com relação as pessoas com autismo, importante destacar que a Lei Federal nº 12.764/12 (Lei do Autismo), equipara a pessoa com transtorno do espectro autista às pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais, e para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela caracterizada na seguinte forma.

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.

Neste ponto, cabe ressaltar que a Lei Brasileira de Inclusão – LBI (Lei Federal nº 13.146/15) utiliza redação semelhante e trata-se do primeiro Projeto de Lei da Câmara dos Deputados a ser traduzido para Libras (Língua Brasileira de Sinais) durante sua discussão. Seu texto preliminar ficou sob consulta pública no portal “e-democracia”, mantido pela Câmara dos Deputados, por cerca de seis meses. Por meio deste canal foram encaminhadas cerca de mil propostas. A consulta pública virtual no portal “e-democracia” foi feita de uma forma que pessoas com deficiência visual conseguissem acessar e também pudessem contribuir.

A Lei Brasileira de Inclusão foi sancionada no ano de 2015, após 15 anos de tramitação, com vigência a partir de 02 de janeiro de 2016, com mudanças em várias áreas. É um real avanço na inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. Um dos principais pontos desta lei é o seu objetivo de “mudar a visão sobre o conceito de deficiência”, que deixa então de ser atribuída à pessoa e passa a ser vista como consequência da falta de acessibilidade que não só o Estado, mas a sociedade como um todo apresenta.

3 A DISCRIMINAÇÃO DA PESSOA COM AUTISMO ATRAVÉS DO PRÉ-CONCEITO

Um dos aspectos mais claros do preconceito em torno do autismo é o desconhecimento do significado e da abrangência do conceito. Não é necessário buscar os mais complexos meandros dos

contextos que perpassam a questão, para verificar a grande frequência de erros na utilização do conceito.

Entretanto, é possível descobrir que a construção da alteridade na sociedade influenciará sua posição frente ao autismo e será fator preponderante, no mundo de hoje, com relação a discriminação desenvolvida em relação à essas pessoas.

A discussão da ideia de que democracia e diferença, igualdade e deficiência podem, em um determinado ponto da história, em uma determinada hora das preocupações do indivíduo, mostrar que juntas identificam, e podem desenvolver, pontos primordiais para a construção de um mundo novo é de fundamental importância.

A grande questão a ser debatida é como superar os principais obstáculos ao equacionamento da questão da pessoa com autismo, que não tem um opressor direto identificável, diferentemente da análise de questões como homofobia e machismo, onde o opressor é facilmente identificado.

Pela correlação democracia-diferença passam certamente importantes questões da atualidade em seus aspectos mais variados. É nessa diversidade de problemas e enfoques que poderemos compreender a diversidade do indivíduo e encontrar um ponto de reflexão para novas formas de compreender o social.

O Sociólogo HABERMAS (2002) dispõe que o problema das minorias se explica pelo fato de que os indivíduos não são abstratos, ou seja, não são amputados de suas relações de origem. De acordo com esse pensamento, uma minoria discriminada só pode obter a igualdade de direitos por meio da secessão, sob pena de velhos problemas ressurgirem com outros sinais.

Entende ainda que a discriminação não pode ser abolida pela independência nacional, mas apenas por meio de uma inclusão que tenha suficiente sensibilidade para a origem cultural das diferenças individuais e culturais específicas.

Nesse mesmo sentido, SANTOS (2010) retrata claramente as questões da desigualdade e da exclusão, quando dispõe que a primeira

está ligada a uma questão de integração social e a segunda a um sistema dominado pela segregação. Ainda segundo o Professor, os dois sistemas são tipos ideais, uma vez que na prática esses grupos sociais inserem-se simultaneamente nos dois, em combinações complexas.

Dessa forma, a discriminação manterá o diferente à distância, o autista longe, segregado. O local escolhido desde sempre pela sociedade, está reservado ao diferente, ao autista, o lugar do preconceito e do estigma, mantido durante séculos através das posições assumidas de protecionismo e de paternalismo, que na verdade perpetuam a discriminação e negam a igualdade.

Assim, a falsa consciência desenvolvida pela sociedade em relação a pessoa com autismo o define por uma absoluta diferença, diretamente ligada ao preconceito, à segregação, à discriminação. A igualdade negada pela falta atinge-o diretamente, marcando-o pela concepção de uma falta absoluta, pela definição de uma diferença insuperável, segrega definitivamente o diferente.

A construção do direito à igualdade, do respeito e da convivência com as diferenças, deve encontrar a resistência da permanência do paradigma, mas pode começar a ser efetuada, em relação ao autismo, se discutida a não-consciência existente na sociedade e procurar entender as possibilidades de um processo para sua conscientização.

Poderia uma intervenção no problema, através de um trabalho de conscientização, resultar na aceitação da diferença, na consciência do autismo, no começo do fim da marginalização dessas pessoas?

Se houvesse consciência da gravidade social da questão do autismo, suas dimensões seriam mais circunscritas e a questão seria menos aguda. A não-consciência e a falta de consciência são alguns dos dados constitutivos da natureza social do problema do autismo. Pode-se acreditar que se trata de uma inconsciência, e com enorme abrangência, perpassando a insensibilidade, o desconhecimento, o medo, o preconceito, a falta de informação, a ocultação da realidade, o paternalismo entre tantas outras atitudes.

A inconsciência permeia a sociedade e é a tal ponto comum que já não é percebida como discriminação e marginalização. Ela está presente em toda parte e a todo momento, na legislação, na arquitetura, no dimensionamento do espaço urbano, nos transportes, no ensino, nos serviços de saúde, na organização do mercado de trabalho dentre outros. O resultado dessa inconsciência generalizada é a boa consciência da cidade e do Estado, que assim têm oculto o problema de cidadania presente na questão do autismo.

Como um dos principais invólucros que fazem o contorno da inconsciência em relação ao autismo aparece o desconhecimento do assunto, a falta de informação. A questão é de tal forma ignorada que mesmo seus conceitos mínimos fogem à grande maioria da sociedade.

A definição pela falta, a negação de qualidades, a imprecisão de abrangência faz com que a questão não seja conhecida nem mesmo em seus aspectos fundamentais. E por isso mesmo, por esse desconhecimento, a informação está em falta. Ela não se faz necessária, ela é supérflua em uma sociedade onde o assunto não circula, formando uma relação eminentemente negativa entre desconhecimento e falta de informação.

Outra face dessa questão da inconsciência é formada pelo preconceito. Basicamente apoiadas no desconhecimento, e formadas pela construção do outro em uma sociedade onde a busca da excelência elimina a pessoa com autismo, essas duas projeções da inconsciência são fundamentais no entendimento da questão.

O preconceito conciliando desconhecimento e medo, a sociedade buscando a proteção da consciência às avessas, legitimam a discriminação e constroem um mundo à parte, com a negação do autista e a barreira de segregação que possibilita a não-convivência e coloca o deficiente, o diferente, à margem.

A insensibilidade por um lado e o paternalismo por outro fecham o invólucro da inconsciência, ocultando a realidade e criando um mundo onde a discriminação encontra justificativa. Pela insensibilidade distancia-se o diferente, nega-se o outro. A cidadania é ferida em seu

princípio de igualdade e a sociedade reafirma a discriminação na inconsciência da questão. Pelo paternalismo aceita-se o objeto, camuflando-o em diferença, em falta, fraqueza a ser superprotegida.

São essas as principais questões que formam a inconsciência sobre a questão da pessoa com autismo. Elas fazem com que a sociedade não perceba a inconsciência e não a conheça como forma acabada da discriminação dirigida ao autista. A banalização da inconsciência torna possível a convivência com a questão mesmo quando ela se transforma em um problema de dimensões sociais profundas, porque ele está colocado à parte e a sociedade dele não participa, dele não toma nem mesmo conhecimento.

4 A NECESSÁRIA ATUAÇÃO DO PODER JUDICIÁRIO PARA GARANTIA DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE

Desde a assinatura da Declaração Universal de Direitos Humanos e da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, esta questão tem sido incorporada com maior intensidade à agenda política e social de todos os países signatários. A Convenção garante o direito das pessoas com deficiência a viver na sociedade em igualdade de condições com as demais, inclusive garantindo o gozo de seus direitos, requerendo assim a instalação de uma rede idônea de assistência pessoal e outros serviços de apoio e ajudas técnicas.

Parte-se então da análise das complexas necessidades e implicações, como a formulação de políticas públicas com um enfoque de direitos por exemplo, levando em conta que a política voltada para as pessoas com autismo pode ser o instrumento para obter uma vida com autonomia e independência para assumir o controle dos processos de decisões que envolvem suas necessidades e constituir o mecanismo para assegurar o exercício de seus direitos e sua participação social.

A falta de recursos das famílias, o custo dos apoios técnicos e serviços de cuidado e os obstáculos à geração de renda que enfrentam as

peças com autismo e os que cuidam delas potencializam o impacto negativo das questões sobre a qualidade de vida dos afetados, o que inclui seu empobrecimento.

A qualidade de vida das pessoas com autismo também está relacionada com o tipo de limitação que devem enfrentar, tanto pelas dificuldades ocasionadas como pelas diferenças na resposta do ambiente a cada uma delas quanto à capacidade de autocuidado, adaptação do meio físico, participação social, oferta de oportunidades educativas e profissionais e respeito do direito à autodeterminação.

As dificuldades para atender às necessidades de cuidado das pessoas com autismo dependem de seu grau de autonomia funcional e de independência, que tem relação com as características pessoais. Por sua vez, o grau de autismo de uma pessoa influi de maneira acentuada em suas oportunidades de participação social.

Segundo o primeiro Relatório Mundial sobre Deficiência da Organização Mundial de Saúde, publicado em 2011, as pessoas com deficiência necessitam de apoio e assistência para conseguir uma boa qualidade de vida e participar na vida econômica e social em igualdade de oportunidades com as outras pessoas.

Embora exista uma parcela de pessoas com autismo residindo sozinhas, a maioria recebe cuidados e apoios por parte de membros da família com diversos sistemas de convivência. Esta situação tem um efeito importante no bem-estar emocional e financeiro da família, o que evidencia a insuficiência da oferta de políticas públicas por parte dos Estados, do mercado e das organizações civis.

Contudo, o problema vem sendo pouco enfrentado, o que se reflete em não expansão de programas governamentais que oferecem apoio aos familiares, na concessão de serviços de cuidado domiciliares e de apoio à vida independente e na implementação de programas orientados a impulsionar o gozo dos direitos econômicos e sociais por meio do acesso à educação inclusiva, emprego e cobertura de seguridade social de pessoas com autismo.

A dificuldade em operacionalizar direitos sociais tem resultado na efetivação de políticas públicas, especificamente as de saúde através do Poder Judiciário. A materialização desse direito humano fundamental, via tutela jurisdicional, tem um viés garantidor de forma que, o que deveria ser obrigação do poder público na promoção dos direitos sociais se efetiva com a intervenção jurisdicional decorrente da arbitrária renúncia do Estado em concretizar acesso ao direito à saúde.

Por política pública entende-se o conjunto de programas, ações, metas e planos das três esferas de governo, traçadas para alcançar o bem-estar da sociedade e o interesse público. Tais ações selecionadas pelos representantes públicos são aquelas entendidas ou classificadas como sendo as demandas ou expectativas da sociedade que demandam a necessidade de atendimento imediato. Ou seja, as políticas públicas objetivam responder a demandas, sobretudo dos setores marginalizados da sociedade, considerados em situação de vulnerabilidade social.

Dessa forma, quando se fala em judicialização da saúde, é importante entender o que abarca esse conceito. Segundo TATE e VALLINDER (1996) judicializar a política é valer-se dos métodos típicos da decisão judicial na resolução de disputas e demandas nas áreas políticas. Para os Autores essa avença se desenvolve em dois contextos.

O primeiro é o resultado da ampliação das áreas de atuação dos tribunais pela via do poder de revisão judicial de ações legislativas e executivas, baseado na constitucionalização de direitos e dos mecanismos de *checks and balances*. O segundo é constituído pela introdução ou expansão de *staff* judicial ou de procedimento judiciais no Executivo e no Legislativo.

Outras discussões entremeiam a análise desse conceito trazendo mais robustez a uma prática que tem se figurado rotineira para consignar a efetivação de Direitos/Garantias Constitucionais. A judicialização tem seus significados e divergências.

No Brasil, a relação entre direito e saúde ganhou sua versão, a partir da Constituição de 1988, e sua cristalização foi fruto de amplos debates com grupos de pressão, sociedade civil e Estado.

Fica claro, portanto, que a questão da ausência de política pública é hoje o centro das discussões, mas só poderá ser encaminhado com um movimento de construção social no qual Estado e sociedade trabalhem juntos os direitos de cidadania.

No Brasil examina-se o fracasso do Estado em desenvolver de forma centralizada esse trabalho e propõe-se uma tarefa conjunta que, harmonicamente, una as diferentes formas de contribuição para poder obter resultados mais adequados, transformadores e duradouros, através do apoio institucional do Estado no cumprimento pleno de seus deveres e da sabedoria das práticas da comunidade.

Essa tarefa é extremamente difícil em um país com características de pobreza, marginalidade e violência, mas o significado dessa aproximação é altamente positivo e dele poderá resultar uma nova dimensão de encaminhamento para nossas questões sociais.

Aqui a parceria Estado e Sociedade tem na questão da pessoa com autismo um significado diferente, que resulta de omissão e descaso. O lugar da omissão e o vazio da irresponsabilidade teve que ser ocupado pela comunidade das pessoas com autismo, por aqueles que, através da necessidade, tiveram que encontrar soluções imediatas, e é por isso que no Brasil grande parte de seu atendimento é realizado precariamente por instituições da sociedade civil.

As ajudas técnicas e os métodos e técnicas de educação e saúde possibilitariam que essa população vivesse perfeitamente integrada e tivesse sua cidadania plenamente exercida, e é isso que acontece em outros países, mas não é assim no Brasil.

O direito de cidadania dado como favor é uma violência. A esmola do apoio suplicado a projetos e demandas mínimas também é. E é a isso que a sociedade está sujeita: a conquistar seus direitos de cidadania pela vertente do favor.

Não é de favores que a população precisa, mas sim do cumprimento do dever do Estado de dar acesso aos diferentes serviços que formam e constroem a cidadania de cada um dos cidadãos.

Dessa forma, o que se precisa do Estado, da sociedade e de cada membro da comunidade é um novo olhar de respeito e a efetiva realização. Não se quer mais a violência do favor para os milhões de brasileiros que não têm cidadania e nem do Estado como favor o que é devido como obrigação.

5 CONCLUSÃO

Aqui não se buscou travar uma disputa entre Direitos, pois isto poderia levar a um lugar tenebroso, a concluir que a vitória de um representaria a perda do outro. Mas sim, compreender a relevância de cada um deles na vida do indivíduo, a sua complementaridade e o papel do Estado na proteção deles.

A vida é um bem jurídico cujo preço da conquista foi caro e não nasceu de um século para o outro. Mas de sangue e lutas promovidas por atores sociais que não sobreviveram para dela usufruírem.

Por isso, apesar da obviedade de que a vida é um bem jurídico que não se negocia e que se antecede a qualquer outro direito, deve-se haver um cuidado, sobretudo em tempos difíceis, para que, a pretexto de promover políticas públicas que assegurem a proteção à saúde, o cidadão não fique refém de políticas autoritárias redutoras do exercício de sua cidadania e de sua dignidade.

Naturalmente, diante de uma situação tão complexa e que ganha espaço em um país de grande extensão territorial, com suas também complexidades regionais, ousar-se-ia encerrar este estudo com as respostas aos problemas, em especial pela sua natureza transdisciplinar.

Assim, arrisca-se por tanto, na defesa de que talvez o melhor seria compreender esses direitos como engrenagens do mesmo sistema, onde não existe ir e vir sem saúde e não existe saúde sem poder ir e vir.

E foi dessa inconsciência generalizada que se transformou o que era direito e dever em favor.

E essa violência faz parte do olhar da sociedade sobre a pessoa com autismo e é como se os que trabalham com a questão estivessem sob o mesmo estigma. O olhar do outro, o olhar de quem se dispõe a escutar o assunto é o olhar de estar frente a algo que constrange, como já se anunciasse o pedido de esmola. E ninguém gosta de pedir esmola.

O direito de cidadania dado como favor é uma violência. A esmola do apoio suplicado a projetos e demandas mínimas é uma violência. E é a isso que a pessoa com autismo está sujeita: a conquistar seus direitos de cidadania pela vertente do favor.

Não é de favores que essa parcela da população precisa, mas sim do cumprimento do dever do Estado de dar acesso aos diferentes serviços que formam e constroem a cidadania de cada um dos cidadãos. O que se precisa do Estado, da Sociedade e de cada comunidade é um novo olhar de respeito e a efetiva inclusão.

Não se quer mais a violência do favor para os milhões de brasileiros que não têm cidadania e nem do Estado como favor o que é devido como obrigação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSIS, Olney Queiroz; POZZOLI, Lafayette. **Pessoa Portadora de Deficiência**: direitos e garantias. 2. ed. São Paulo: Damásio de Jesus, 2005.

BARBOZA, Estefânia Maria de Queiroz; KOZICKI, Katya. Judicialização da política e controle judicial de políticas públicas. **Revista Direito FGV**, São Paulo, jan./jun. 2012. Disponível em: http://direitosp.fgv.br/sites/direitosp.fgv.br/files/artigo-Edicao-revista/04_re_v15_059-086_-_estefaenia_maria_de_queiroz_barboza_0.pdf. Acesso em: 02 nov. 2020.

BARCELLOS, Ana Paula de; CAMPANTE, Renata Ramos. A acessibilidade como instrumento de promoção de direitos fundamentais. *In: Manual dos direitos da pessoa com deficiência*. Coord: FERRAZ, Carolina V.; LEITE, George Salomão; LEITE, Glauber Salomão; LEITE, Glauco Salomão. São Paulo: Saraiva, 2012.

BONAVIDES, Paulo. **História constitucional do Brasil**. 5. ed. Brasília: OAB, 2004, p. 479-481.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 02 nov. 2020.

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 02 nov. 2020.

_____. **Decreto Legislativo nº 186, de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm. Acesso em: 02 nov. 2020.

_____. **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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 02 nov. 2020.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com

Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_At_02015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 02 nov. 2020.

_____. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4 ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

CARVALHO, Ernani. **Em busca da Judicialização da Política no Brasil**: apontamentos ara uma nova abordagem. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsocp/n23/24626.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2020.

FERRAZ, Carolina Valença. **Manual dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. São Paulo: Saraiva, 2012.

FLEURY, Sônia. Judicialização pode salvar o SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 36. nº 93, p. 159-162, abr./jun.2012.

HABERMAS, Jürgen. **A Inclusão do Outro**: estudos de teoria política. São Paulo: Loyola, 2002.

MENDEZ, Juan. O'DONNELL, Guillermo. PINHEIRO, Paulo Sérgio. **Democracia, Violência e Injustiça**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e Justiça Internacional**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

_____. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 14. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2013.

RESENDE, Ana Paula Crosara de; VITAL, Flavia Maria de Paiva. (Coord.). **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: versão comentada. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo**: para uma nova cultura política. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

WALZER, Michel. **Esferas da Justiça**: uma defesa do pluralismo e da igualdade. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO UMA BREVE VISÃO NEUROLÓGICA

Carlos Gadia*
Kamila Castro*
Rudimar Riesgo*

1 HISTÓRICO DO AUTISMO AO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

O Autismo, um transtorno do neurodesenvolvimento, é uma desordem com um extenso histórico dentro das mais variadas vertentes. Nas últimas décadas, o mundo acompanhou avanços na epidemiologia, aspectos clínicos, diagnósticos e de tratamentos para o Autismo.

Poucas condições que afetam o desenvolvimento do sistema nervoso central passaram, em um período de pouco mais de meio século, do patamar de uma patologia única e “muito rara” (Kanner 1968) para o de uma crise global de saúde pública (WHO, 2015) caracterizada por um largo espectro de apresentações e níveis de comprometimento (DSM-5 2013). Tal situação é, ainda, mais única, se pensarmos que o Autismo, que somente tornou-se uma entidade independente e bem caracterizada no início dos anos 80 (DSM-III 1980), é, no momento atual, um dos transtornos mais bem conhecidos e estudados da Neuropsiquiatria em todo o mundo.

* Associate Director, Dan Marino Center – Nicklaus Children’s Hospital. Clinical Assistant Professor, Department of Neurology - University of Miami Miller School of Medicine. Clinical Associate Professor of Neurology- Herbert Wertheim College of Medicine - Florida International University. Clinical Assistant Professor of Pediatrics – Nova Southeastern University.

* Mestre e Doutora (Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente – UFRGS). Pesquisadora assistente (*Physiopathologie de la Plasticité Neuronale*) - Instituto Neurocentre Magendie, França Fellow do *Fragile X Research Foundation* (FRAXA).

* Neuropediatra. Doutor em Pediatria (UFRGS). Professor de Medicina (UFRGS). Chefe da Neuropediatria (HCPA/UFRGS).

O psiquiatra infantil Leo Kanner, em 1943, publicou o trabalho que serviu de base para o que hoje conhecemos como autismo (Kanner 1943). No seu artigo original, ele chamava a atenção para aspectos importantes do transtorno: a existência de sintomas desde os primeiros anos de vida, o isolamento social; a fala anormal com ecolalia, literalidade e incapacidade de usar a linguagem para comunicação; e comportamentos monótonos e repetitivos. Ele já mencionava a frequência muito maior no sexo masculino e a semelhança entre pais e filhos (o que sugeriria uma herança genética, claramente documentada nas últimas décadas). Há mesma época (1944), Hans Asperger, um pediatra austríaco, sem ter conhecimento dos estudos de Kanner na América, publicava, na literatura alemã, um trabalho no qual descrevia quatro crianças com o que chamou de "psicopatia autista na infância" (Asperger 1944). Essas crianças demonstravam pouco interesse pelos sentimentos e emoções de outras pessoas, por iniciar e manter e tinham, também, comportamentos estereotipados e interesses especiais. No entanto, ao contrário daquelas descritas por Kanner, tinham adquirido a fala no tempo esperado (mas a sua linguagem era descrita como "peculiar"). Asperger, assim como Kanner, observou que o distúrbio podia ser reconhecido na primeira infância. No entanto, foram os trabalhos excepcionais e transformadores de pesquisadores como Michael Rutter, Victor Lotter, Lorna Wing e Judith Gould, no final dos anos 70, que lançaram as bases do que, hoje, nós entendemos como o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Nos últimos anos, a ciência contribuiu significativamente para melhorar a capacidade de diagnóstico precoce, bem como prover adequados tratamentos as pessoas com TEA, principalmente em importantes períodos de acentuada plasticidade neuronal.

2 SINTOMAS E AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA

Lacunas no conhecimento sobre o TEA fez com que, por muito tempo, o diagnóstico não fosse sequer investigado de maneira adequada, nos primeiros meses e anos de vida. Este cenário mudou, nos últimos anos,

com uma maior conscientização, difusão de evidências científicas e adequados rastreios. Geralmente, as famílias são as primeiras a notar comportamentos atípicos (principalmente famílias com filhos mais velhos). Entretanto, cuidadores, professores e profissionais da saúde também podem apontar sinais de alerta durante o desenvolvimento da criança.

O curto espaço de tempo entre as alterações comportamentais nos bebês, ainda faz com que a avaliação do TEA nessa idade seja um desafio. **Durante o primeiro ano de vida, alguns sintomas podem ser um sinal de alerta para o TEA como, por exemplo: capacidade limitada de antecipar que será pego no colo, pouco ou nenhum olhar para as pessoas, ausência de resposta ao próprio nome, incômodo ao ser tocado, etc.** (Volkmar *et al.* 2005).

Em uma porcentagem significativa dos casos, por volta dos 18 meses de idade, pode ocorrer uma regressão ou perda das competências pré-existentes. Além disso, nessa idade, algumas manifestações de movimentos repetitivos ou interesses restritos podem surgir (olhar fixo em itens que giram, por exemplo). O desenvolvimento da linguagem, seja através da fala ou de gestos e contatos visuais, é um importante aspecto a ser investigado e acompanhado de forma detalhada nas pessoas com TEA. Os problemas de linguagem podem ser manifestados de diferentes formas, tais como: ecolalia, inversão de pronomes, volume incomum e déficits no uso da linguagem social. Muitas vezes, os déficits de comunicação e linguagem podem perdurar até a vida adulta, principalmente, quando não tratados de forma adequada.

Na idade escolar, pessoas com TEA podem apresentar, além dos déficits sociais e de comunicação, importantes dificuldades de aprendizado. Algumas delas evoluem de maneira substancial; entretanto, outras persistem com dificuldades no decorrer da vida escolar. Esta etapa de desenvolvimento é um desafio para crianças com TEA. Elas se deparam com um novo ambiente (frequentemente convencional e não-inclusivo) onde as demandas de organização e competências sociais, muitas vezes, podem estar acima das capacidades da criança ao entrar na escola.

Muitas pessoas com TEA apresentam transtornos de organização sensorial, vinculados ou não a comportamentos estereotipados. Esses podem estar relacionados a uma variedade de estímulos sensoriais, tais como diferentes texturas, luzes, sons, etc. Algumas alterações sensoriais, sejam elas hipo- ou hiper-responsivas, podem interferir na resposta terapêutica. **É importante salientar que algumas dessas alterações podem ser observadas em outros transtornos do desenvolvimento.**

Ainda hoje, a grande maioria das publicações sobre TEA referem-se a crianças e adolescentes. A adolescência, bem como a fase adulta, pode ser um grande desafio, envolvendo questões importantes como sexualidade, períodos de transição e adaptações para o ensino médio ou faculdade e busca por emprego.

O diagnóstico de TEA é puramente clínico, atualmente definido pelo DSM-5, e envolve uma ampla gama de sintomas e características. A evolução dos critérios diagnósticos, do DSM-III ao DSM-5, está mudando a abrangência do próprio diagnóstico de TEA (Quadro 1).

<p>Quadro 1. Evolução dos Critérios Diagnósticos de Autismo pelo DSM</p> <p>DSM-III (1980):</p> <ul style="list-style-type: none">- Termo “Autismo Infantil” usado oficialmente, pela primeira vez- Critérios focados nas apresentações mais “classicamente” descritas na primeira infância- Falta de Resposta Social- Déficit Severo de Comunicação- Criada uma “super-categoria”: Transtorno Global do Desenvolvimento (“Pervasive Developmental Disorder - PDD”, em inglês), que incluía:<ul style="list-style-type: none">Autismo Infantil;Autismo Residual (adultos que, como crianças, preenchem critérios, mas que já não mais o faziam);Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID);Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Residual; eTranstorno Invasivo do Desenvolvimento Atípico

DSM-III-R (1987):

- 16 critérios em 3 categorias: social (A); comunicação (B); repertórios e interesses restritos e/ou estereotipados (C)
- Ao menos 8 critérios deveriam ser atendidos: pelo menos, 2 em A e, pelo menos, 1 em B e 1 em C
- Um diagnóstico sublimiar: Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação (TID-SOE; “PDD-NOS”, em inglês)

DSM-IV (1994):

- Convergência de critérios entre DSM-IV e CID-10 representou um grande avanço;
- 12 critérios em 3 categorias: social (A); comunicação (B); repertórios e interesses restritos e/ou estereotipados (C);
- Ao menos 6 critérios deveriam ser atendidos: pelo menos, 2 em A e, pelo menos, 1 em B e 1 em C;
- Novas categorias, incluindo Síndrome de Asperger; Síndrome de Rett; Transtorno Desintegrativo da Infância e manutenção do TID-SOE (PDD-NOS).

DSM-5 (2013):

- Itens sociais e de comunicação agrupados;
- Diagnóstico requer 5 dos 7 critérios, incluindo todos os 3 na categoria A (socialização; comunicação) e, pelo menos, 2 dos 4 critérios em comportamentos restritos e repetitivos (categoria B);
- Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) substituiu distúrbios dentro da categoria de TID no DSM-IV;
- Adição de uma nova categoria, separada do TEA, o Distúrbio da Comunicação Social.

Uma das principais mudanças com o DSM-5 foi a substituição de diagnósticos anteriores por uma definição única, mais abrangente: o Transtorno do Espectro do Autismo. Os critérios de diagnóstico definidos no DSM-5 foram estabelecidos com o objetivo de

padronização, visto que, em edições anteriores, diagnósticos como Síndrome de Asperger ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento-SOE poderiam ser facilmente confundidos. Apesar da nova definição trazer uma maior consistência diagnóstica, alguns aspectos foram considerados menos sensíveis para a avaliação de pacientes com um grau muito leve de autismo, para meninas e para pacientes adultos (MAZUREK & WYKA 2015).

A partir do DSM-5, o TEA pode ser classificado em diferentes níveis de severidade (1,2 e 3), de acordo com o nível de apoio que a pessoa com TEA necessita (Tabela 1). Adicionalmente, houve a importante inclusão da avaliação de aspectos sensoriais no TEA, considerando hipo- ou hiper-reatividade a estímulos sensoriais ou a interesses comuns relacionados à aspectos sensoriais do ambiente (repostas adversas a sons, texturas, cheiro, toque excessivo, luzes, etc.).

O rastreamento para o TEA é recomendado aos 18 e 24 meses de idade, entretanto, muitas características indicativas podem surgir antes disso. É evidente que a assistência primária tem um papel fundamental no processo de rastreio precoce do TEA. **Bebês e crianças encaminhados precocemente para serviços especializados podem ser diagnosticados e iniciar o tratamento necessário o mais cedo possível, com impacto muito significativo no prognóstico.**

Além dos critérios estabelecidos, atualmente, pelo DSM-5, existem inúmeras ferramentas de avaliação que estão disponíveis para a investigação do TEA. A partir do final dos anos 90, com uma maior preocupação com o diagnóstico precoce de TEA, uma série de métodos de rastreamento (Ibañez *et al.* 2014) e diagnósticos (Lord *et al.* 2014) foram publicados.

O diagnóstico tardio pode ocorrer por diversos motivos. Isto é mais recorrente nos pacientes com alta capacidade cognitiva e/ou com pouco comprometimento comportamental e social. Além disso, é preciso considerar as questões econômicas, sociais e culturais como fatores que podem colaborar para um diagnóstico tardio.

Tabela 1. Definição dos níveis de severidade do Transtorno do Espectro Autista de acordo com o DSM-5 (2013)

	Comunicação Social	Comportamentos Repetitivos e Restritos
Nível 1 Pouco apoio	<ul style="list-style-type: none"> - Sem apoio, os déficits na comunicação social podem causar maiores prejuízos sociais; - Dificuldade em iniciar interações com outras pessoas, sejam adultos ou crianças; ocasionalmente oferecem respostas inconsistentes as tentativas de interação por parte do outro; - Demonstra pouco ou nenhum interesse em se relacionar com outras pessoas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Padrão de comportamento repetitivo e restrito ocasiona uma inflexibilidade comportamental, gerando dificuldade em 1 ou mais ambientes; - Hiperfoco em determinada atividade, com resistência quando necessita mudar para outra; - Alterações na organização e planejamento podem atrapalhar o trabalho pela busca da independência e autonomia.
Nível 2 Apoio substancial	<ul style="list-style-type: none"> - Déficit notável nas habilidades de comunicação tanto verbais como não-verbais; - Acentuado prejuízo social, pouca tentativa de iniciar uma interação social com outras pessoas; - Quando o outro inicia o diálogo as respostas, geralmente, mostram-se reduzidas ou atípicas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Inflexibilidade comportamental, evita a mudança na rotina pela dificuldade em lidar com isso; - Estresse e resistência para mudar de foco ou atividade

Nível 3 Apoio muito substancial	<ul style="list-style-type: none">- Déficits graves na comunicação verbal e não-verbal;- Grande limitação em iniciar uma interação com novas pessoas; mínima ou nenhuma resposta as propostas sociais advindas dos outros.	<ul style="list-style-type: none">- Presença de inflexibilidade no comportamento;- Dificuldade extrema em lidar com mudanças na rotina, comportamentos restritos/repetitivos que interferem diretamente em vários contextos;- Alto nível de estresse e resistência para mudar de foco ou atividade.
--	---	---

3 DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

Inúmeros estudos têm sido publicados, com distintas prevalências de TEA, em diferentes locais do mundo. Entretanto, ainda existe uma dificuldade muito grande de interpretação desses resultados, devido a heterogeneidade dos métodos empregados. Apesar de alguns estudos conseguirem alcançar uma vasta área geográfica, a coleta de informações ainda é definida, muitas vezes, pelo método de coleta de dados do sistema de saúde do país, através de registros médicos ou escolares (FOMBONNE, 2018). Cada pesquisa terá seus pontos fortes e seus vieses a serem analisados de forma criteriosa.

Os dados epidemiológicos mais recentes, referentes ao TEA nos Estados Unidos (crianças com 8 anos de idade no sistema escolar público em 2016), apresentam uma prevalência de 18.5 por 1.000 crianças com 8 anos. Ou seja, a cada 54 crianças com 8 anos de idade nos Estados Unidos, 1 tinha o diagnóstico de TEA em 2016 (Maenner *et al.* 2020). Isso é, aproximadamente, 10% maior que a estimativa de prevalência de 16.8 publicada com dados de 2014 (Christensen *et al.* 2019) e aproximadamente

175% maior que as primeiras estimativas relatadas pela *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)* em 2000 e 2002 (Van Naarden *et al.* 2008). A Organização Mundial da Saúde ainda utiliza uma prevalência de 1 em 160 crianças (Elsabbagh *et al.* 2012).

Nos últimos anos, muito se discute sobre o aumento exponencial dos casos de TEA. A expansão diagnóstica (do DSM-III para o DSM-IV), a maior participação de famílias em triagens, uma ampla difusão de informações e o aumento da precisão de instrumentos de investigação e diagnóstico estão entre os principais fatores que poderiam explicar, pelo menos em uma porção bastante significativa, esse aumento. Os dados publicados sobre a prevalência de TEA são de extrema importância para políticas públicas, não apenas para a saúde, mas também para a educação. Atualmente, o custo anual com o tratamento para o TEA, nos Estados Unidos, é de US\$ 238 bilhões e deve aumentar significativamente até 2025, podendo chegar a 1 trilhão de dólares/ano (Leigh & Du 2015; Christensen *et al.* 2019).

4 FATORES ETIOLÓGICOS

Apesar de que, desde os primeiros estudos sobre o Autismo, se discute a respeito da etiologia dessa desordem, foi apenas na década de 60 e 70 que estudos apontaram para bases genéticas e ambientais como fatores principais da etiologia do TEA. Os aspectos relacionados as interações ou correlações entre gene-gene ou gene-ambiente ainda são tópicos de importantes estudos relacionados ao TEA.

As pesquisas acerca da neurobiologia do TEA têm se deparado com a heterogeneidade dos sintomas deste transtorno, que, portanto, não tem como ser oriundo de uma única região cerebral. As pesquisas sobre

o “cérebro social” (Misra, 2014), acompanhadas de sofisticados exames de neuroimagem, agregaram detalhes importantes nessas investigações.

4.1 Fatores genéticos

Atualmente sabe-se que os aspectos genéticos têm uma considerável contribuição para a etiologia do TEA: pelo menos 90% dos casos de TEA tem um componente genético. Um estudo de base populacional, em 5 países, identificou a herdabilidade (nesse caso, definida como a proporção de uma determinada característica genética herdada dos pais) do TEA em aproximadamente 80%, indicando que a genética tem influência mesmo sem a contribuição de fatores maternos associados (Bai *et al.* 2019).

A herdabilidade vem sendo estudada no Autismo desde os primeiros estudos com gêmeos desenvolvidos por Folstein *et al.* (Folstein & Rutter 1977). Atualmente, sabe-se que as taxas de recorrência entre irmãos são de aproximadamente 20%. Entretanto a herdabilidade de um fenótipo do TEA sugere a ocorrência de fatores poligênicos (Gerds & Bernier 2011). Além disso, o risco de TEA é de 3 a 4 vezes maior em meninos do que em meninas (Messinger *et al.* 2015; Maenner *et al.* 2020).

A *Simons Foundation Autism Research Initiative*, SFARI, possui uma plataforma digital - SFARI Gene (<https://gene.sfari.org/>) - onde são descritos os genes conhecidos associados ao TEA. Adicionalmente, os genes são classificados de acordo com seu grau de evidencia (Quadro 2).

Quadro 2. Escores do SFARI Gene para genes associados ao Transtorno do Espectro Autista

Alta confiança (Escore 1): genes altamente envolvidos no TEA, geralmente com a presença de, pelo menos, três mutações que podem causar alterações *de novo* relatadas na literatura.

Exemplo: *Neurexin 1*, NRXN1, considerado um gene de alta confiabilidade (Escore 1).

Forte candidato (Escore 2): genes com alterações através de duas manifestações *de novo*. Estes genes têm pelo menos um estudo envolvendo todo o genoma ou evidências de que a variante de risco pode ter um efeito funcional.

Exemplo: *Forkhead box P2*, FOXP2, considerado um gene forte candidato (Escore 2).

Sugestiva Evidência (Escore 3): genes com uma única manifestação de novo. Possui evidências de associação ou de uma série de raras de mutações herdadas para as quais não há uma comparação estatística rigorosa com os controles.

Exemplo: Myocyte enhancer factor 2C, MEF2C, considerado um gene com sugestiva evidência (Escore 3).

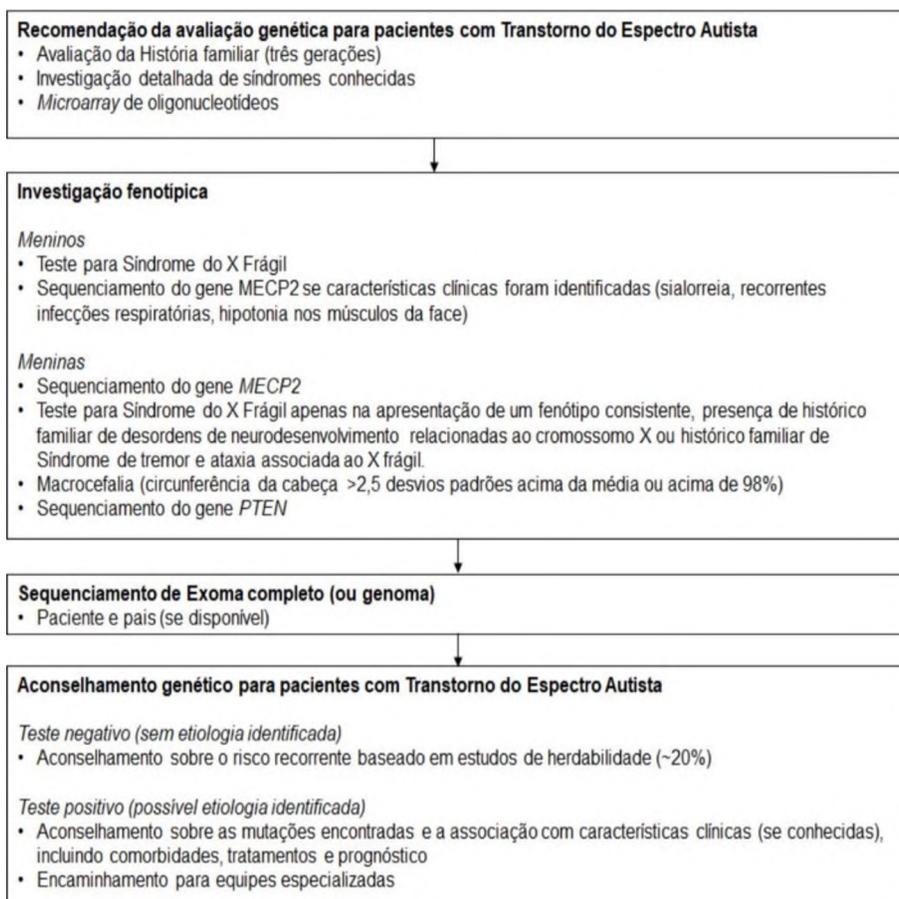
Sindrômico (S): mutações associadas a um grau substancial de risco aumentado e consistentemente vinculadas a características adicionais não necessárias para o diagnóstico de TEA. Nesta categoria pode-se adicionar o escore independente quanto a um gene idiopático.

Exemplo: *Contactin associated protein-like 2*, CNTNAP2, considerado um gene síndrômico e um forte candidato associado ao TEA (Escore S2).

A avaliação genética no TEA tem sido uma importante ferramenta de aprofundamento da investigação diagnóstica. Essa avaliação deve ser realizada de forma gradual, com o objetivo de integrar a história clínica aos testes mais relevantes para cada pessoa com TEA. Em 2013, a *American College of Human Genetics* atualizou suas recomendações, salientando a importância de clínicos terem o conhecimento de quando essas investigações são necessárias ou não, de

acordo com a sintomatologia apresentada por cada indivíduo (Schaefer & Mendelsohn 2013).

A **Figura 1** - Recomendação de investigação genética em pacientes com Transtorno do Espectro Autista (*Adaptado de Ramaswami & Geschwind 2018*) - apresenta uma recomendação de protocolo de investigação genética. A combinação da clínica e da genética do TEA é de extrema valia para a aprimoramento do diagnóstico e para a possibilidade futura de intervenções individualizadas.



4.2 Fatores ambientais

Inúmeros riscos ambientais são citados como fatores relacionados ao TEA. Visto que este é um transtorno com etiologia multifatorial, é importante considerar os fatores ambientais, bem como a interação dos mesmos com os achados genéticos. Como regra geral, assim como ocorre com a maioria dos genes de predisposição ao TEA, os fatores de risco ambiental influenciam a probabilidade de desenvolver autismo, mas não são a única causa. Para a maioria dos insultos ambientais, esses efeitos são não-específicos e podem estar associados a outras condições ou características.

Os fatores ambientais - considerando-se aí, também, fatores genéticos não-herdados e todas as interações gene-ambiente - foram relatados como responsáveis por aproximadamente 20% das causas de TEA. Estes dados foram levantados através da análise de coortes de 5 países europeus (Bai *et al.* 2019). Esses dados são semelhantes aos reportados em estudos anteriores (Sandin *et al.* 2017; Yip *et al.* 2018; Pettersson *et al.* 2019).

Alguns fatores ambientais, como os níveis de poluição, envolvem sérias questões de saúde pública. Estudos experimentais demonstram que gases poluentes podem ter um efeito negativo quanto à cognição, desenvolvimento da linguagem e das funções executivas (Van Berlo *et al.* 2010; Levesque *et al.* 2011). A associação entre a exposição a gases poluentes e o TEA foi avaliada em recente meta-análise. Apesar das limitações metodológicas (heterogeneidade entre os estudos, difícil avaliação da exposição à mistura de gases que define a poluição do ar), as análises levantam a hipótese de que a precoce exposição à poluição do ar pode estar relacionada com o TEA. Entretanto as evidências ainda são limitadas (Lam *et al.* 2016).

As complicações e intercorrências na gestação e no parto, também, são apontadas como possíveis estressores. Fatores pré-natais, como baixo peso ao nascer, diabetes gestacional, idade paterna avançada

e o uso de medicamentos pela mãe. podem estar relacionados ao TEA (Gardener *et al.* 2009; Polo-Kantola *et al.* 2014, Modabbernia *et al.* 2017; Wang *et al.* 2017).

A Tabela 2 apresenta alguns fatores de risco ambientais para o TEA, considerando o seu percentual de risco relativo (a associação entre a exposição ao fator de risco e o desfecho) e o risco real estimado, baseado na atual prevalência de TEA (Wang *et al.* 2017).

Tabela 2. Risco Relativo de fatores ambientais pré-natais associados ao Transtorno do Espectro Autista, adaptada do Livro *What Science tells us about Autism Spectrum Disorder*, 2020.

Fatores de risco ambientais	Risco Relativo	Risco Real Estimado ¹
Idade Paterna Avançada	1.32	2.44
Idade Materna Avançada	1.29	2.38
Obesidade Materna	1.47	2.72
Diabete Pré-gestacional	1.30	2.40
Diabete Gestacional	1.40	2.59
Intervalo entre gravidez < 12 meses	1.90	3.51
Prematuridade (< 36 semanas)	1.31	2.40
Pré-eclampsia	1.50	2.77
Stress Fetal	1.40	2.59
Parto Induzido	1.10	2.03
Cesárea	1.23	2.27

¹Baseado na atual prevalência de TEA.

Estudos de meta-análise que examinam a exposição no útero a certos tipos de medicamentos identificaram associações entre medicamentos e autismo. O medicamento com fator de risco mais bem estabelecido é o valproato. Um grande estudo populacional analisou todas as crianças nascidas na Dinamarca, durante um período de 10 anos, comparando o número de crianças expostas ao valproato intra-útero diagnosticadas com autismo e o número de crianças não expostas que

receberam esse diagnóstico. Crianças expostas ao valproato tiveram cerca de quatro vezes mais chances de receber um diagnóstico de autismo do que aquelas que não foram expostas. Os resultados permaneceram os mesmos, depois de controlados pela idade dos pais, idade gestacional e diagnóstico de epilepsia na mãe (Christensen *et al.* 2013).

Adicionalmente, muitos antidepressivos, como os inibidores seletivos da recaptção de serotonina (ISRS), são comumente utilizados durante a gravidez e esta conduta vem sendo investigada em relação a um possível aumento do risco para o TEA. Uma recente revisão e meta-análise avaliou o envolvimento de ISRS e TEA: foram avaliados seis estudos (caso-controle e de coorte), onde os participantes tiveram exposição pré-natal a ISRS. Esta exposição foi associada positivamente com a prevalência de TEA (Andalib *et al.* 2017). No entanto, um estudo publicado em 2018, com 96.249 indivíduos (dos quais 1405 com TEA e 94.844 controles) divididos em 34 grupos diferentes de medicações, indicou que a maioria dos medicamentos que afetam neurotransmissores (incluindo-se aí, ISRS) e que são utilizados pelas mulheres durante a gravidez, não parecem influenciar as estimativas de risco de TEA (pelo menos, considerando-se os efeitos sobre seus alvos farmacológicos conhecidos). Entretanto, o número de diagnósticos maternos pode ter confundido possíveis associações entre exposição pré-natal e TEA (Janecka *et al.* 2018).

Tabagismo materno e autismo pode representar uma associação plausível, entretanto, as evidências, até o presente momento, são inconsistentes. Uma meta-análise, publicada em 2015, não encontrou associação mensurável entre fumo durante a gestação e o desenvolvimento de TEA no recém-nascido (Rosen *et al.* 2015). Adicionalmente, um estudo longitudinal na Inglaterra, com mais de 11 mil participantes, também não encontrou associação entre exposição ao fumo e TEA, bem como características de TEA nos descendentes (Caramaschi *et al.* 2018). Entretanto, reitera-se que, apesar da inconsistência de evidências relacionando este fator ambiental com TEA, sabe-se que o tabagismo materno gera consequências sérias de

desenvolvimento intra-útero, bem como influencia em diferentes aspectos do desenvolvimento do bebê e da criança a posteriori.

É necessária cautela na possível associação de fatores nutricionais com o TEA, uma vez que grande parte dos estudos são realizados após o desenvolvimento do transtorno (Modabbernia *et al.* 2017). Além disso, grande parte dos estudos foca nas metodologias de intervenção e não de avaliação de possível interferência causal. O ácido fólico, importante para o neurodesenvolvimento do feto, é um dos micronutrientes estudados quanto a uma possível associação com TEA. Entretanto, não há resultados que comprovem essa relação ou uma relação com características do autismo (Castro *et al.* 2016). Em alguns estudos, a deficiência de certos nutrientes, como ômega-3, ômega 6, vitamina D, é verificada em pessoas com TEA. A relação causal, muitas vezes, não é avaliada nestes estudos e a interpretação dos mesmos deve ser cautelosa (Modabbernia *et al.* 2017).

Considerada uma das maiores polêmicas em relação ao risco para autismo, **não restam mais dúvidas de que não há associação entre vacinação e risco para o transtorno**. Um estudo de corte nacional da Dinamarca, publicado em 2019, ratificou, mais uma vez, a inexistência de qualquer relação entre vacinas e o TEA. Este estudo incluiu todas as crianças nascidas no ano de 1999 na Dinamarca (n=657.461) e teve um follow-up de 11 anos. Não foi encontrado nenhum aumento de risco para TEA associado a vacina tríplice viral (Hviid *et al.* 2019).

Os mecanismos pelos quais os fatores ambientais podem atuar no TEA ainda precisam ser melhor elucidados através de estudos experimentais e epidemiológicos, com a investigação de fatores de risco isolados e uma precisa mensuração dos fatores de exposição.

5 NEUROBIOLOGIA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Depois de anos de estudo, sabe-se que o TEA não é um transtorno único, seja em aspectos etiológicos, genéticos ou comportamentais.

A neuroimagem vem sendo uma aliada em pesquisas avançadas sobre TEA. Estudos de análise anatômica e funcional tem demonstrado diferenças não apenas no volume total do cérebro de pessoas com TEA, mas, também, em regiões específicas, sobretudo naquelas regiões envolvidas nos aspectos comportamentais e afetivos como o córtex, a amígdala e o hipocampo.

Análises estruturais e funcionais, através de Ressonância Magnética (RM), têm fornecido subsídios não apenas para confirmar o envolvimento da base cerebral na neurobiologia do TEA, mas também para levantar possíveis biomarcadores para o diagnóstico e tratamento do transtorno (Klin 2018). A RM é uma ferramenta de alta precisão, translacional, relativamente não-invasiva e que pode ser realizada e repetida em diferentes etapas do desenvolvimento.

Uma revisão publicada em 2017 avaliou 52 estudos de neuroimagem com pessoas com TEA e demonstrou um aumento no volume do córtex cerebral desses indivíduos. O córtex pré-frontal tem sido amplamente relacionado ao TEA, devido a suas funções de tomada de decisões e empatia, que são características, muitas vezes, alteradas no TEA. Outros estudos mostram alterações no cerebelo – responsável não somente por controle de função motora, mas, também, pela modulação de emoções, da linguagem e das funções executivas. As anormalidades mais frequentemente descritas envolvem volumes diminuídos do vérmis nos lobos VI e VII do cerebelo. Adicionalmente, houve uma correlação positiva entre a diminuição da substancia cinzenta e a gravidade dos sintomas de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos (Muratori *et al.* 2001).

Apesar de estudos descreverem áreas cerebrais com volume aumentado em TEA – o que, teoricamente, indicaria um maior número de conexões – a hipótese levantada é de que a conectividade dessas áreas (conexões curtas) seria desorganizada e com déficits para conexões com demais áreas do cérebro (conexões longas) (Hull *et al.* 2016).

Existe uma crescente investigação sobre o papel do desequilíbrio entre os sistemas excitatório/inibitório (E/I) no TEA, seja em estudos com animais ou em estudos clínicos com exames de eletrofisiologia (Nelson & Valakh 2015). Alterações na sinalização GABAérgica e a inibição desse sistema pode estar relacionada com sintomas clínicos e comorbidades, como epilepsia (Frye *et al.* 2013).

6 COMORBIDADES ASSOCIADAS

É comum pessoas com TEA apresentarem comorbidades associadas, ou seja, condições que podem se manifestar de forma concomitante ao autismo. Aproximadamente 70% dos pacientes tem pelo menos uma comorbidade associada e 48% mais de uma comorbidade.

A **epilepsia** é uma das comorbidades mais recorrentes em pacientes com TEA. Recente revisão, com 283.549 pacientes na totalidade, encontrou uma maior prevalência de epilepsia em pacientes com TEA quando comparados a população em geral (Lukmanji *et al.* 2019). Além de um aumento da prevalência de epilepsia em indivíduos com TEA, há também um aumento acentuado da incidência de atividade epileptiforme nos eletroencefalogramas (EEG) desses pacientes (Matsuo *et al.* 2010; Buckley & Holmes 2016): até 60% desses registros podem apresentar essas anormalidades (Hughes *et al.* 2015).

Os **problemas relacionados ao sono** estão presente em aproximadamente 70% de indivíduos com TEA. O sono está envolvido em importantes processos do desenvolvimento, como a aprendizagem, a consolidação de memória e o manejo do estresse. Para pessoas com TEA, a falta de sono ou problemas relacionados a ele podem exacerbar determinados

comportamentos. Nos últimos anos, muito se tem estudado sobre a possibilidade do uso da melatonina para indivíduos com TEA e distúrbios do sono. A melatonina é um hormônio envolvido no ciclo sono-vigília. Este hormônio é produzido por diversas partes do corpo, principalmente pelo cérebro. A melatonina, as intervenções comportamentais e as intervenções nos programas de educação / educação dos pais parecem ser as mais eficazes para melhorar diversos problemas do sono em comparação com outras intervenções (Cuomo *et al.* 2017). É importante salientar que intervenções comportamentais que cuidam da higiene do sono são de extrema importância: uma rotina organizada, que anteceda a hora de dormir; diminuição de tempo de exposição a telas; e um ambiente confortável podem ajudar no sono das crianças. O uso de medicamentos não deve ser a primeira opção e nem ser feito sem indicação médica.

A **Deficiência Intelectual (DI)** é definida, pelo DSM-5, como um transtorno com início no período de desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceituais, sociais e práticos. Salienta-se que não obrigatoriamente pessoas com TEA tem uma deficiência intelectual. A literatura discute uma associação genética entre a presença dessas duas comorbidades, listando genes como, por exemplo, UBE3A, CYFIP1, MECP2 e SHANK3 (Knight *et al.* 2018). Além disso, a diferenciação de diagnóstico apresenta uma linha tênue. Algumas vezes, ambas condições estão presentes e apenas uma é diagnosticada. Os testes atuais de avaliação do quociente de inteligência (QI), muitas vezes, não são adequados para a aplicação em pessoas com TEA. Entretanto, a identificação da DI nos indivíduos com TEA é de extrema importância para um adequado processo de aprendizagem e de habilidades de independência. Adicionalmente, na vida adulta, a DI pode ser um agravante na tentativa de inserção no mercado de trabalho (CHAN *et al.* 2018).

A **Ansiedade e Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC)** são comorbidades comuns em TEA. O TEA e o TOC, por exemplo, apresentam comportamentos e pensamentos repetitivos o que pode dificultar a diferenciação entre ambos. As taxas de prevalência relatadas

para ansiedade e TOC em TEA variam, provavelmente, devido a heterogeneidade clínica de indivíduos com TEA. A ansiedade e o TOC, bem como os problemas de atenção e hiperatividade, podem agravar alguns sintomas como a desorganização, impulsividade e a dificuldade de comunicação em pessoas com TEA.

7 TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO

A busca de informações confiáveis, muitas vezes, é desviada por informações erradas, distorcidas e sem nenhum respaldo científico. Auxiliar as famílias na busca de conhecimento correto também é papel do profissional de saúde. Além disso, encontrar o melhor tratamento para pessoas com TEA não depende exclusivamente da família ou de uma equipe médica ou de terapeutas qualificados. Outras barreiras sociais, econômicas, culturais, por exemplo, podem afetar o prognóstico desses indivíduos.

Há alguns anos atrás, a busca pelo tratamento somente seria iniciada após o diagnóstico médico de TEA (muitas vezes, anos depois da suspeita inicial ter sido levantada). Atualmente, mesmo sem um diagnóstico fechado, crianças que apresentam sintomas suspeitos (**ver item 2 deste capítulo**) podem e devem ser encaminhados às terapias indicadas. Sabe-se, além disso, que nem todas as crianças com TEA desenvolvem-se da mesma maneira, o que torna absolutamente necessária uma reavaliação periódica. Essas avaliações vão ajudar a definir um plano terapêutico individualizado. A busca de terapeutas deve ser realizada com atenção: é importante saber se o profissional tem experiência prévia com pacientes com TEA, qual a sua formação e expertise no assunto. Adicionalmente, é fundamental conhecer como esse profissional ou clínica trabalha. As terapias devem, sempre, ter objetivos individualizados e foco na generalização das habilidades desenvolvidas.

As terapias comportamentais, baseadas na Análise de Comportamento Aplicada (ABA), são as terapias com mais evidências científicas para os principais sintomas de TEA.

Os déficits de comunicação são um dos principais sintomas do TEA, fazendo com que o tratamento fonoaudiológico seja de extrema valia. Independentemente do paciente ser verbal ou não-verbal, sabe-se que a efetiva melhora da comunicação traz benefícios que envolvem amplos domínios do paciente, como cognição e sociabilidade (VAN DER SCHUIT *et al.* 2011).

Terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas auxiliam pacientes com alterações nas habilidades motoras finas/grossas, movimentos não coordenados, estereotípias motoras. A melhora desses aspectos ajuda em outras atividades diárias do paciente na escola ou em brincadeiras. Dificuldades físicas podem ser um fator agravante para dificuldades de engajamento social, quando se é criança ou adolescente. Com o reconhecimento da importância dos sintomas hipo ou hipersensoriais, como parte dos critérios diagnósticos do TEA (DSM-5), e com a documentação das técnicas de Integração Sensorial como cientificamente comprovadas, o papel do terapeuta ocupacional tornou-se ainda mais relevante.

Em 2020, o *National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice (NCAEP)* publicou seu relatório com a revisão de 927 artigos, onde além das terapias já reconhecidas para o TEA, incluiu-se intervenções mediadas por música e integração sensorial de Ayres (Steinbrenner *et al.* 2020).

8 TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

Entre 50% e 60% das crianças TEA recebem alguma medicação para reduzir comportamentos disruptivos ou para alguma comorbidade e entre 30% e 40% delas fez uso de mais de uma medicação ao mesmo tempo (Pastorino *et al.* 2020). Um importante esclarecimento é que, atualmente, não existem medicações específicas para o TEA de maneira ampla e sim para os sintomas-alvo de cada indivíduo com TEA. Os fármacos utilizados para ansiedade, irritabilidade, hiperatividade, agressão ou comportamentos

estereotipados são, muitas vezes, auxiliares de importância para uma condução adequada das intervenções não medicamentosas.

Outro ponto importante é a tomada de decisão de quando deve-se utilizar medicamentos. A introdução, troca ou retirada de um medicamento requer, sempre, uma avaliação detalhada sobre o sintoma apresentado: circunstâncias associadas ao início do sintoma, fatores agravantes, gravidade, possíveis intervenções não medicamentosas.

Durante os últimos 20 anos, os antipsicóticos de segunda geração vêm sendo amplamente utilizados no TEA. Dados iniciais, que sugeriram uma menor frequência de efeitos colaterais associados a esses medicamentos, foram uns dos principais motivos para essa escolha. No entanto, estudos mais recentes sugerem que a diferença entre antipsicóticos típicos e atípicos, em termos de efeitos colaterais, talvez não seja tão significativa quanto inicialmente indicada. A risperidona, um dos exemplos desse grupo de medicamentos, foi aprovada, em 2002, pelo *Food and Drug Administration* (FDA) para o uso no tratamento de irritabilidade severa, agressão, autoagressão e ataques de birra em pessoas com TEA. Esta aprovação foi proveniente de um estudo duplo-cego, randomizado, placebo-controlado, com 101 participantes entre 5 a 17 anos de idade onde a risperidona foi usada durante 8 semanas. Houve redução de irritabilidade (59% de redução com risperidona versus 14.1% com placebo). Entretanto foram listados efeitos adversos como fadiga, sialorreia e sonolência, além de ganho de peso médio de 2,7kg por paciente em 8 semanas de tratamento (McCracken et al. 2002). A Cochrane avaliou 10 estudos, envolvendo risperidona, quetiapina e ziprasidona, com um total de 896 participantes entre 5 e 18 anos: a risperidona foi o medicamento com efeito mais significativo em comportamentos agressivo em pessoas com TEA quando comparado ao placebo (LOY et al. 2017).

O aripiprazol, também, é um medicamento aprovado pelo FDA para uso no TEA. Este medicamento foi testado em dois estudos duplo-cegos, controlados por placebo e os resultados mostraram melhora nos

aspectos comportamentais. Outros medicamentos dessa geração de antipsicóticos, também, vem sendo estudados, tais como a quetiapina, a olanzapina e a ziprasidona.

Atualmente, os antipsicóticos de primeira geração, tais como o haloperidol e a clorpromazina, dentre outros, estão cada vez menos sendo utilizados. Isso decorre dos efeitos colaterais, principalmente a sedação e as reações extrapiramidais.

Apesar da falta de confirmação da eficácia baseada em evidências, na prática clínica os ISRS continuam sendo usados, em função da moderada a alta prevalência de ansiedade e TOC nos pacientes com TEA (NADEAU *et al.* 2011).

Uma recente revisão sistemática e metanálise da eficácia dos medicamentos disponíveis para o tratamento de comportamentos restritivos/repetitivos no TEA não encontrou diferença significativa entre os medicamentos (incluindo fluvoxamina, risperidona, fluoxetina, citalopram, bupiriona) e placebo no tratamento desses comportamentos (YU *et al.* 2020).

Problemas de atenção e hiperatividade estão presentes em 30% a 50% de crianças com TEA (Leitner 2014) e, nesses casos, os medicamentos neuroestimulantes são a primeira linha de tratamento. A possível alteração que esses medicamentos causam nos níveis de dopamina poderiam ajudar o paciente a manter o foco e diminuir a agitação. Neuroestimulantes são o segundo grupo de medicações mais frequentemente usado em TEA. Estudos duplo-cegos, placebo-controlados, utilizando derivados do metilfenidato em pacientes com TDAH e TEA já foram reportados (Sturman *et al.* 2017). Efeitos adversos como insônia e irritabilidade podem ser observados (REICHOW *et al.* 2013).

Alguns não-estimulantes também são utilizados dentro deste contexto como a guanfacina (Scahill *et al.* 2015) e a atomoxetina. Em relação a atomoxetina, os resultados de três ensaios clínicos randomizados, controlados por placebo (envolvendo 241 crianças) foram revisados em 2019 e demonstraram uma muito pequena melhora na hiperatividade e no

nível de desatenção (impressão clínica dos pais) (Patra *et al.* 2019). **Esses medicamentos não são comercializados no Brasil.**

A combinação de medicamentos não é incomum em pacientes com TEA. Entretanto, é importante salientar que uma adequada avaliação pode indicar o medicamento mais adequado para o paciente e o acúmulo de diversos medicamentos pode mascarar comportamentos, bem como inibir possíveis avanços.

A heterogeneidade das características do TEA e as comorbidades associadas podem ser fatores complicadores para que estudos com excelência metodológica sejam realizados na busca de novos fármacos.

REFERÊNCIAS

ABRAHAMS, B. S., GESCHWIND, D.H. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. **Nat Rev Genet** 9(5): 341-55, 2008.

ANDALIB, S. *et al.* Maternal SSRI exposure increases the risk of autistic offspring: A meta-analysis and systematic review. **Eur Psychiatry** 45: 161-6, 2017.

ASPERGER H. Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. **Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten** 117:76–136, 1944.

BAGNI, C., ZUKIN, R. S. A Synaptic Perspective of Fragile X Syndrome and Autism Spectrum Disorders. **Neuron** 101(6): 1070-88, 2019.

BAI, D. *et al.* Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. **JAMA Psychiatry** 76(10): 1035-43, 2019.

BUCKLEY, A. W., HOLMES, G. L. Epilepsy and Autism. **Cold Spring Harb Perspect Med** 6(4): a022749, 2016.

CARAMASCHI, D. *et al.* Maternal smoking during pregnancy and autism: using causal inference methods in a birth cohort study. **Transl Psychiatry** 8(1): 262, 2018.

CASTRO, K. *et al.* Folic acid and autism: What do we know? **Nutr Neurosci** 19(7): 310-17, 2016.

CHAN, W. *et al.* Factors associated with sustained community employment among adults with autism and co-occurring intellectual disability. **Autism** 22(7): 794-803, 2018.

CHRISTENSEN, D. L. *et al.* **Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years** - Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. 1545-8636 (Electronic), 2019.

CHRISTENSEN, J. *et al.* Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. **JAMA** 309(16): 1696-1703, 2013.

CUOMO, B. M. *et al.* Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. **Pharmacotherapy** 37(5): 555-78, 2017.

DSM-5. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), American Psychiatric Association, 2013.

DSM-III. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III), American Psychiatric Association, 1980.

ELSABBAGH, M. *et al.* Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. **Autism Res** 5(3): 160-79, 2012.

FOLSTEIN, S., RUTTER, M. Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. **J Child Psychol Psychiatry** 18(4): 297-321, 1977.

FOMBONNE, E. Editorial: The rising prevalence of autism. **J. Child Psychol and Psychiatry** 59:(7): 717–20, 2018.

GARDENER, H., D. *et al.* Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. **Br J Psychiatry** 195(1): 7-14, 2009.

GERDTS, J., BERNIER, R. The broader autism phenotype and its implications on the etiology and treatment of autism spectrum disorders. **Autism Res Treat** 2011: 545901(on-line), 2011.

GESCHWIND, D. H., STATE, M. W. Gene hunting in autism spectrum disorder: on the path to precision medicine. **Lancet Neurol** 14(11): 1109-20, 2015.

HUGHES, R. *et al.* Limited role for routine EEG in the assessment of staring in children with autism spectrum disorder. **Arch Dis Child** 100(1): 30-33, 2015.

HULL, J. V. *et al.* Resting-State Functional Connectivity in Autism Spectrum Disorders: A Review. **Front Psychiatry** 7: 205, 2016.

HVIID, A. *et al.* Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study. **Ann Intern Med** 170(8): 513-20, 2019.

IBAÑEZ, L. V. *et al.* **Screening for Autism in Young Children.** Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition, 2014.

JANECKA, M. *et al.* Association of Autism Spectrum Disorder With Prenatal Exposure to Medication Affecting Neurotransmitter Systems. **JAMA Psychiatry** 75(12): 1217-24, 2018.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child** 2: 217-250, 1943.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Acta Paedopsychiatr** 35(4): 100-136, 1968.

KLIN, A. Biomarkers in Autism Spectrum Disorder: Challenges, Advances, and the Need for Biomarkers of Relevance to Public Health. **Focus (Am Psychiatr Publ)** 16(2): 135-142, 2018.

KNIGHT, V. F. *et al.* Scripted and Unscripted Science Lessons for Children with Autism and Intellectual Disability. **J Autism Dev Disord** 48(7): 2542-57, 2018.

KRAAN, C. M. *et al.* Epigenetics of fragile X syndrome and fragile X-related disorders. **Dev Med Child Neurol** 61(2): 121-7, 2019.

LAM, J. P. *et al.* A Systematic Review and Meta-Analysis of Multiple Airborne Pollutants and Autism Spectrum Disorder. **PLoS One** 11(9): e0161851, 2016.

LEIGH, J. P., DU, J. Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. **J Autism Dev Disord** 45(12): 4135-39, 2015.

LEITNER, Y. The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children - what do we know? **Front Hum Neurosci** 8: 268, 2014.

LEVESQUE, S. *et al.* Diesel exhaust activates and primes microglia: air pollution, neuroinflammation, and regulation of dopaminergic neurotoxicity. **Environ Health Perspect** 119(8): 1149-55, 2011.

LOY, J. H. *et al.* Atypical antipsychotics for disruptive behaviour disorders in children and youths. **The Cochrane database of systematic reviews** 8(8): CD008559-CD008559, 2017.

LUKMANJI, S. *et al.* The co-occurrence of epilepsy and autism: A systematic review. **Epilepsy Behav** 98(Pt A): 238-48, 2018.

MAENNER, M. J. *et al.* **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years** - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. 1545-8636 (Electronic), 2018.

MATSUO, M. *et al.* Frequent association of autism spectrum disorder in patients with childhood onset epilepsy. **Brain Dev** 32(9): 759-63, 2010.

MAZUREK, D., WYKA, J. Down syndrome--genetic and nutritional aspects of accompanying disorders. **Rocz Panstw Zakl Hig** 66(3): 189-94, 2015.

MCCRACKEN, J. *et al.* Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. **N Engl J Med** 347(5): 314-21, 2002.

MESSINGER, D. S. *et al.* Early sex differences are not autism-specific: A Baby Siblings Research Consortium (BSRC) study. **Mol Autism** 6: 32, 2015.

MISRA, V. The social brain network and autism. **Annals of neurosciences** 21(2): 69-73, 2014.

MODABBERNIA, A. *et al.* Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. **Molecular autism** 8: 13, 2017.

MURATORI, F. *et al.* Autism and cerebellum. An unusual finding with MRI. **Panminerva Med** 43(4): 311-5, 2001.

NADEAU, J. *et al.* Treatment of comorbid anxiety and autism spectrum disorders. **Neuropsychiatry** (London) 1(6): 567-78, 2011.

PASTORINO, G. M. G. *et al.* Pharmacology in Autism Spectrum Disorder: How, When and Why. **Broad Research in Artificial Intelligence and Neuroscience** 11: 47-56, 2020.

PATRA, S. *et al.* Atomoxetine for attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents with autism: A systematic review and meta-analysis. **Autism Res** 12(4): 542-52, 2019.

PETTERSSON, E. *et al.* Genetic influences on eight psychiatric disorders based on family data of 4 408 646 full and half-siblings, and genetic data of 333 748 cases and controls. **Psychol Med** 49(7): 1166-73, 2019.

POLO-KANTOLA, P. *et al.* Obstetric risk factors and autism spectrum disorders in Finland. **J Pediatr** 164(2): 358-65, 2014.

RAMASWAMI, G., GESCHWIND, D. H. Genetics of autism spectrum disorder. **Handb Clin Neurol** 147: 321-9, 2018.

REICHOW, B. *et al.* Systematic review and meta-analysis of pharmacological treatment of the symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder in children with pervasive developmental

disorders. **Journal of autism and developmental disorders** 43(10): 2435-41, 2013.

ROSEN, B. N. *et al.* Maternal Smoking and Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. **J Autism Dev Disord** 45(6): 1689-98, 2015.

SANDIN, S. *et al.* The Heritability of Autism Spectrum Disorder. **JAMA** 318(12): 1182-4, 2017.

SCAHILL, L. *et al.* Extended-Release Guanfacine for Hyperactivity in Children With Autism Spectrum Disorder. **Am J Psychiatry** 172(12): 1197-1206, 2015.

SCHAEFER, G. B., MENDELSON, N. J. Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. **Genet Med** 15(5): 399-407, 2013.

SCHWARTZ, C. E., NERI, E. Autism and intellectual disability: two sides of the same coin. **Am J Med Genet C Semin Med Genet** 160c(2): 89-90, 2012.

STEINBRENNER, J. R. *et al.* **Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism**. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team, 2020.

STURMAN, N., L. *et al.* Methylphenidate for children and adolescents with autism spectrum disorder. **Cochrane Database Syst Rev** 11(11): Cd011144.

VAN BERLO, D. *et al.* Comparative evaluation of the effects of short-term inhalation exposure to diesel engine exhaust on rat lung and brain. **Arch Toxicol** 84(7): 553-62, 2017.

VAN DER SCHUIT, M. *et al.* How cognitive factors affect language development in children with intellectual disabilities. **Res Dev Disabil** 32(5): 1884-94, 2011.

VAN NAARDEN BRAUN, K. *et al.* **Relationships between multiple births and autism spectrum disorders, cerebral palsy, and intellectual disabilities:** autism and developmental disabilities monitoring (ADDM) network-2002 surveillance year. 1939-3806 (Electronic), 2008.

VAN STEENSEL, F. *et al.* Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. **Clin Child Fam Psychol Rev** 14:302–17, 2011.

VOLKMAR, F. *et al.* Autism in infancy and early childhood. **Annu Rev Psychol** 56: 315-36, 2005.

WANG, C. *et al.* Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. **Medicine** (Baltimore) 96(18): e6696, 2017.

YIP, B. H. K. *et al.* Heritable Variation, With Little or No Maternal Effect, Accounts for Recurrence Risk to Autism Spectrum Disorder in Sweden. **Biol Psychiatry** 83(7): 589-97, 2018.

YU, Y. *et al.* Pharmacotherapy of restricted/repetitive behavior in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. **BMC Psychiatry** 20(1): 121, 2020.

ANÁLISE DAS REPERCUSSÕES JURISPRUDENCIAIS NO DIREITO À REDUÇÃO DE JORNADA DO SERVIDOR PÚBLICO PORTADOR DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E/OU DE SEU RESPONSÁVEL

Djoni de Araújo Neves Filho*

RESUMO: Este artigo objetiva expor de forma sucinta e clara as repercussões jurisprudenciais no direito à redução da carga da jornada de trabalho dos servidores públicos com autismo ou que tenha cônjuge, filho ou dependente com o transtorno, com análise tanto dos posicionamentos a favor quanto contra, nos casos em que a legislação é parcial ou totalmente omissa. Diante da diversidade de órgãos, procedimentos adotados e documentos exigidos, aliados à ausência de um procedimento nacional padronizado para todos os níveis de governo, busca-se neste material também apresentar caminhos a serem perseguidos para possibilitar melhores resultados em menor tempo. Para melhor refletir a realidade atual, acórdãos e a contemporaneidade nos julgamentos foram critérios determinantes para qualificar as jurisprudências a serem colacionadas. Posicionamentos do Ministério Público também foram considerados. Mesmo tendo o próprio Poder Executivo, em todos os níveis de governo, no polo passivo das demandas da redução da jornada do trabalho, a investigação mostrou uma jurisprudência majoritariamente favorável aos servidores públicos beneficiários, além de revelar importantes caminhos a serem seguidos para melhor efetividade dos direitos que cercam o Transtorno do Espectro Autista.

* Graduado em Direito pela Universidade Estácio de Sá (Ceará). Advogado, inscrito na OAB/CE 35.973. Membro da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/CE. Secretário da Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo do Conselho Federal da OAB.

Palavras-chave: Redução de Jornada. Autismo. Convenção de direito das pessoas com deficiência. Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT: This article aims to expose in a succinct and clear way the jurisprudential repercussions on the right to reduce the workload of public servants with autism or those responsible for someone in the family who has it, with analysis of both the positions for and against, in the cases in which that the legislation is partially or totally silent. In view of the diversity of bodies, procedures adopted and required documents, combined with the absence of a standardized national procedure for all levels of government, this material also seeks to present ways to be pursued to enable better results in less time. In order to better reflect the current reality, judgments and the contemporary nature of judgments were determining criteria for qualifying the jurisprudence to be collected. Public prosecutor's positions were also considered. Even with the Executive Power itself, at all levels of government, in the passive pole of the demands of reducing the working day, the analysis showed a jurisprudence mostly favorable to the beneficiary public servants, in addition to revealing important paths to be followed for better effectiveness of the employees. rights surrounding Autism Spectrum Disorder.

Keywords: Workload reduction. Autism. Convention on the law of persons with disabilities. Autistic Spectrum Disorder.

1 INTRODUÇÃO

Em que pese estar à disposição das pessoas com TEA - Transtorno do Espectro Autista - e sua família um resolutivo acervo legislativo que garanta seus direitos, tal como a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Berenice Piana, as situações específicas vivenciadas por cada autista e sua família aliadas a quase sempre um custo financeiro elevado daqueles que são obrigados a

cumprir tais direitos revelam-se sufocantes entraves na garantia constitucional da dignidade da pessoa humana.

A relevância na análise das divergências da jurisprudência encontra-se na necessidade do entendimento das barreiras para o cumprimento desse direito - como, por exemplo a antinomia de cláusulas pétreas - para consolidação de procedimentos e fundamentações sólidas que garantam mais segurança jurídica à pessoa com deficiência assistida.

O presente trabalho se destina a apresentar posicionamentos relevantes dos tribunais regionais brasileiros, fundamentações jurídicas trazidas pelas partes, *parquet* e magistrado e possíveis caminhos a serem seguidos para um melhor resultado na busca pelo direito à redução na jornada de trabalho para servidores públicos autistas ou que sejam guardiões de alguém que tenha o transtorno.

Serão analisados acórdãos, relatórios e pareceres do Ministério Público, comparando-os com a legislação correlata, tais como a Constituição Federal, Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Lei Berenice Piana e Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

2 CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi promulgada pelo Decreto 6.949/2009 e aprovada pelo Decreto Legislativo 186/2008 com o objetivo de “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (BRASIL, 2009).

A Convenção é de suma importância, na medida em que reconhece que as pessoas com deficiência continuam enfrentando empecilhos em sua participação na sociedade de forma igualitária, bem como propicia, em suas

disposições, que haja diminuição do desequilíbrio na violação das garantias insculpidas na Carta Magna brasileira.

O documento torna-se ainda mais notável diante dos seus efeitos constitucionais, equivalendo-se às emendas constitucionais, por força do art. 5º, §3º da Constituição Federal. Nesse sentido:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

(...)

§ 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.¹

Logo, a aprovação da referida Convenção a promoveu ao topo da pirâmide legislativa brasileira. O item 1 do Artigo 28 da mesma expressamente determina que os Estados Partes salvaguadem e promovam o direito ao **padrão de vida e proteção social adequados**, objetivando a melhoria contínua das condições de vida das pessoas com deficiência:

Artigo 28

Padrão de vida e proteção social adequados

1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a um padrão adequado de vida para si e para suas famílias, inclusive alimentação, vestuário e moradia adequados, bem como à melhoria contínua de suas condições de vida, e tomarão as providências necessárias

¹ BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

para salvaguardar e promover a realização desse direito sem discriminação baseada na deficiência.²

Nesse sentido, se a pessoa com o Transtorno do Espectro Autista, ou que tenha alguém legalmente sobre seus cuidados portadora do respectivo transtorno, como pessoa com deficiência que é, para todos os fins de direito³, tiver necessidade de redução de sua jornada de trabalho ao padrão de vida e proteção social adequados, estará amparada pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, **sem que para isso tenha de sofrer redução de seus vencimentos.**

A norma em comento não diferencia beneficiários empregados de Pessoas Jurídicas de Direito Público ou Privado já que, em uma interpretação sistemática da norma, tal barreira anularia, em todo ou em parte, a eficácia da Convenção.

3 COMPETÊNCIA DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL FRENTE A ANTINOMIA DE CLÁUSULAS PÉTREAS

Os direitos e garantias individuais, incluindo os das pessoas com deficiência e, conseqüentemente, dos autistas, não podem ser emendados constitucionalmente, por força do inciso I do §4º do art. 60 da nossa Lei Maior. São, portanto, conhecidos como “cláusulas pétreas”:

² BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Senado Federal, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

³ “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. § 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. (BRASIL. 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.” Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 21 nov. 2020.

Art. 60. A Constituição poderá ser emendada mediante proposta:

(...)

§ 4º Não será objeto de deliberação a proposta de emenda tendente a abolir:

I - a forma federativa de Estado;

(...)

IV - os direitos e garantias individuais.⁴

Por outro lado, a previsão legal expressa do direito de redução de jornada para pessoas com deficiência ou seus familiares encontra-se nacionalmente amparada somente pela Lei 13.370/2016⁵, aplicável à servidores públicos federais (que comprovarem a necessidade por junta médica oficial) e em determinadas legislações estaduais (como, por exemplo, o Decreto Estadual 27.471/87⁶, de Minas Gerais) e municipais (a exemplo do Decreto Municipal 14.209/2018⁷, em Fortaleza, no Estado do Ceará), ocasionando desamparo de funcionários de pessoas jurídicas públicas estaduais e municipais cujo Poder Executivo não tenha concedido o direito de redução.

Em que pese a garantia constitucional da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, os direitos dos autistas

⁴ BRASIL. Constituição (1988). *op. cit.*

⁵ BRASIL. **Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016**. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13370.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

⁶ MINAS GERAIS (Estado). **Decreto nº 27.471, de 22 de outubro de 1987**. Regulamenta a Lei nº 9.401, de 18 de dezembro de 1986, e dá outras providências. Belo Horizonte, MG. Disponível em: http://www.ipism.mg.gov.br/arquivos/legislacoes/legislacao/decretos/decreto_27471.pdf. Acesso em: 20 nov. 2020.

⁷ FORTALEZA (Município). **Decreto nº 14.209, de 10 de maio de 2018**. Regulamenta o artigo 44 da Lei 10.668, de 02 de janeiro de 2018, que assegura redução da carga horária de trabalho para servidor e da outras providências. Fortaleza, CE, 23 maio 2018. p. 5- 5. Disponível em: <https://diariooficial.fortaleza.ce.gov.br/download-diario?objetoId=workspace://SpacesStore/24be9a83-bf63-44ba-bfa3-2f67bd19c064;1.0&numero=16265>. Acesso em: 21 nov. 2020.

encontra óbice nas alíneas “a” e “c” do inciso II do §1º do art. 61 da Constituição Federal, ante a iniciativa privada do Presidente da República de sancionar leis que aumentem remuneração na administração pública direta e autárquica (já que não reduzir vencimentos e reduzir jornada de trabalho implica, em tese, em aumento de proventos):

Art. 61. A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou Comissão da Câmara dos Deputados, do Senado Federal ou do Congresso Nacional, ao Presidente da República, ao Supremo Tribunal Federal, aos Tribunais Superiores, ao Procurador-Geral da República e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.

§ 1º São de iniciativa privativa do Presidente da República as leis que:

(...)

II - disponham sobre:

a) criação de cargos, funções ou empregos públicos na administração direta e autárquica ou aumento de sua remuneração;

(...)

c) servidores públicos da União e Territórios, seu regime jurídico, provimento de cargos, estabilidade e aposentadoria;⁸

Tais competências dizem respeito diretamente à forma federativa do Estado e a separação dos Poderes, também considerados cláusulas pétreas, conforme já mencionado.

Diante da antinomia entre cláusulas pétreas, cabe ao Supremo Tribunal Federal a interpretação constitucional, como guarda da

⁸ BRASIL. Constituição (1988). *op. cit.*

Constituição, nos termos do *caput* do art. 102 da Carta Magna⁹, sendo da Suprema Corte a decisão final na exegese e hermenêutica da Lei Maior¹⁰.

4 REPERCUSSÃO GERAL RECONHECIDA PELO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL

A questão da (in)existência do direito à redução de jornada de trabalho ganhou atenção especial da Suprema Corte, quando chegou ao Tribunal Supremo o pleito de uma Servidora Pública Estadual, mãe de uma criança autista, com necessidades especiais comprovadas por documentos médicos.

Conta-se, no RE (Recurso Extraordinário) de nº 1237867 RG/SP – São Paulo¹¹, que a criança, diagnosticada com o Transtorno do Espectro Autista, considerada pessoa com deficiência para todos os fins de direito, é totalmente dependente dos cuidados da genitora, em todos os atos cotidianos, desde a higiene até suas terapias. A requerente pleiteou, então, a redução de sua jornada de trabalho em 50% (cinquenta por cento).

Longe de ser um caso isolado, o processo judicial representa os interesses de uma quantidade incalculável de Servidores Públicos Estaduais e Municipais de todas as Unidades da Federação e seus municípios, prejudicados pela omissão legislativa.

⁹ Art. 102. Compete ao Supremo Tribunal Federal, precipuamente, a guarda da Constituição, cabendo-lhe: (...). (BRASIL. Constituição (1988). *op. cit.*).

¹⁰ Conforme os seguintes julgados do STF: ADI 3.345, rel. min. Celso de Mello, j. 25-8-2005, P, DJE de 20-8-2010.] = AI 733.387, rel. min. Celso de Mello, j. 16-12-2008, 2ª T, DJE de 1º-2-2013 Vide HC 91.361, rel. min. Celso de Mello, j. 23-9-2008, 2ª T, DJE de 6-2-2009 Vide RE 227.001 ED, rel. min. Gilmar Mendes, j. 18-9-2007, 2ª T, DJ de 5-10-2007.

¹¹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário nº 1237867**. Relator: Ministro Ricardo Lewandowski. Brasília, DF, 07 de agosto de 2020. Dje. Brasília, 06 nov. 2020. Disponível em: <https://jurisprudencia.stf.jus.br/pages/search/repercussao-geral11264/false>. Acesso em: 21 nov. 2020.

Diante disso e da relevância jurídica para uniformização e entendimento jurisprudencial em todo país, o Pretório Excelso entendeu pela necessidade de sua análise verticalizada, em sede de Repercussão Geral:

Ementa: CONSTITUCIONAL. ADMINISTRATIVO. SERVIDOR PÚBLICO RESPONSÁVEL PELOS CUIDADOS DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA. DIREITO À REDUÇÃO DE JORNADA. CONVENÇÃO DE NOVA YORK. DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DE ASSISTÊNCIA FAMILIAR. RELEVÂNCIA SOCIAL, ECONOMICA E JURÍDICA. EXISTÊNCIA DE QUESTÃO CONSTITUCIONAL E DE REPERCUSSÃO GERAL RECONHECIDAS. I - A causa extrapola os interesses das partes envolvidas, haja vista que a questão central dos autos (possibilidade de redução da jornada de trabalho do servidor público que tenha filho ou dependente portador de deficiência, com fundamento na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência) alcança os órgãos e entidades da Administração Pública de todos os estados da federação e municípios que não tenham legislação específica cuidando do tema. II – Existência de questão constitucional e de repercussão geral reconhecidas.¹²

Não tendo, até a publicação deste artigo, decidido pelo sobrestamento nacional dos processos pendentes que digam respeito à Repercussão Geral e tramite no território nacional, como preceitua o §5º do art. 1.035, do Código de Processo Civil Brasileiro¹³ são, ainda, portanto, válidas as decisões pelos Tribunais Regionais.

¹² *Ibidem*.

¹³ Art. 1.035. O Supremo Tribunal Federal, em decisão irrecorrível, não conhecerá do recurso extraordinário quando a questão constitucional nele versada não tiver repercussão geral, nos termos deste artigo. (...) § 5º Reconhecida a repercussão geral, o relator no Supremo Tribunal Federal determinará a suspensão do processamento de todos os processos pendentes, individuais ou coletivos, que versem sobre a questão e tramitem no território nacional. (BRASIL. **Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015**. Código de Processo Civil. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113105.htm. Acesso em: 21 nov. 2020).

5 ANÁLISE DAS REPERCUSSÕES JURISPRUDÊNCIAS NO ÂMBITO ESTADUAL

Até que o Supremo Tribunal Federal determine a suspensão de todos os processos judiciais que envolvam a (in)existência do direito de redução de jornada de trabalho a servidores públicos estaduais e municipais que sejam pessoas com deficiência ou as tenham sobre seus cuidados, os Tribunais de Justiça de todos os entes federados continuarão gozando de liberdade para deliberarem de acordo com seu entendimento.

Enquanto não houver consolidação jurisprudencial da Corte Suprema acerca do tema, as decisões das Cortes Estaduais mostram-se altamente relevantes para deslindes sobre a questão, seja no local onde foram decididas, sejam em outros, criando importantes precedentes para garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Dentre tantos outros acórdãos, o do processo “REMESSA NECESSÁRIA Nº 0004009-71.2015.8.06.0087”, julgado pelo Tribunal de Justiça do Ceará, em 01/09/2020, assim deliberou:

EMENTA: REMESSA NECESSÁRIA. AÇÃO ORDINÁRIA. SERVIDORA PÚBLICA. ASSISTÊNCIA À FILHA DEFICIENTE. PRELIMINAR DE INÉPCIA DA INICIAL, REJEIÇÃO NA ORIGEM RATIFICADA. CONCESSÃO DA REDUÇÃO DA JORNADA DE TRABALHO. LEI MUNICIPAL 470/2010. AFASTADA A NECESSIDADE DE COMPENSAÇÃO, SEM PREJUÍZO DA REMUNERAÇÃO, SOB PENA DE AFETAR A EFETIVIDADE DO DIREITO REQUESTADO. OBSERVADAS AS DIRETRIZES DA CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. REMESSA NECESSÁRIA CONHECIDA E DESPROVIDA.¹⁴

¹⁴ CEARÁ. Tribunal de Justiça do Estado do Ceará. **Remessa Necessária nº 0004009-71.2015.8.06.0087**. Relatora: Desembargadora Tereze Neumann Duarte Chaves. 2ª Câmara Direito Público. Fortaleza, CE, 01 de julho de 2020. Dje. Fortaleza, 28 ago.

No caso em tela, a Relatora que concedeu à autora daquele, funcionária pública municipal, sem condições financeiras para contratar alguém para cuidar de sua filha - com necessidades especiais, com atraso psicomotor e epilepsia - redução de sua carga horária semanal em 50% (cinquenta por cento), conforme registrado no relatório do julgado, que integra o próprio acórdão.

No caso concreto, o Município de Ibiapina, empregador, assegurou, na Lei Municipal nº 470/2010¹⁵, a pleiteada redução, exigindo, entretanto, a compensação da jornada reduzida pelo servidor. No entendimento do Excelentíssima Senhora Doutora Desembargadora Tereze Neumann Duarte Chaves, relatora do processo, a exigência da compensação da jornada ou o prejuízo na remuneração afeta a efetividade do direito, diante das diretrizes da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e do Estatuto da Pessoa com Deficiência, por representar uma barreira para os beneficiários da legislação que amparem e protejam a quem esteja sob sua guarda.

O mesmo órgão judiciário decidiu, no processo de apelação de nº 0011664-96.2018.8.06.0117 conceder a uma servidora pública municipal do Município de Maracanaú redução de 50% (cinquenta por cento) de sua jornada de trabalho:

DIREITO CONSTITUCIONAL. DIREITO ADMINISTRATIVO. APELAÇÃO CÍVEL. REMESSA NECESSÁRIA. SERVIDORA PÚBLICA DO MUNICÍPIO DE MARACANAÚ/CE. LEI MUNICIPAL Nº 1086/2006. POSSIBILIDADE DE REDUÇÃO DA

2020. Disponível em: <https://esaj.tjce.jus.br/cposg5/search.do?conversationId=&paginaConsulta=0&cbPesquisa=NUMPROC&numeroDigitoAnoUnificado=0004009-71.2015&foroNumeroUnificado=0087&dePesquisaNuUnificado=0004009-71.2015.8.06.0087&dePesquisaNuUnificado=UNIFICADO&dePesquisa=&tipoNuProcesso=UNIFICADO>. Acesso em: 21 nov. 2020.

¹⁵ IBIAPINA (Município). **Lei nº 470, de 24 de fevereiro de 2010**. Modifica o Estatuto dos Servidores Públicos da Administração Direta e Indireta do Município de Ibiapina-CE., e adota outras providências. Ibiapina, CE, Disponível em: <http://ibiapina.ce.gov.br/download/lei-no-470-2010/>. Acesso em: 21 nov. 2020.

CARGA HORÁRIA DE TRABALHO EM RAZÃO DA EXISTÊNCIA DE FILHO COM DEFICIÊNCIA. SERVIDORA QUE POSSUI DOIS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. POSSIBILIDADE DE REDUÇÃO EM DOBRO DA CARGA HORÁRIA. OMISSÃO NORMATIVA. PRINCÍPIO DA JURIDICIDADE, DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E DA PROPORCIONALIDADE. NECESSIDADE DO EMPREGO DE UMA HERMENÊUTICA CONSTITUCIONAL NO EXERCÍCIO DE INTEGRAÇÃO NORMATIVA. PRINCÍPIO DO MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. PRECEDENTES. APELAÇÃO CÍVEL E REMESSA NECESSÁRIA CONHECIDAS E DESPROVIDAS. HONORÁRIOS MAJORADOS.¹⁶

Na situação, o Relator concedeu o dobro do disposto na Lei Municipal n.º 1.086/2006¹⁷, por a demandante ter dois filhos autistas, sem prejuízo no salário. O Excelentíssimo Senhor Doutor Desembargador Paulo Francisco Banhos Ponte, relator do processo, não admitiu que o princípio da legalidade seja utilizado para negar direito à promovente.

¹⁶ MACARACANAU (Estado). Tribunal de Justiça do Estado do Ceará. **Apelação / Remessa Necessária nº 0011664-96.2018.8.06.0117**. Relator: Desembargador Paulo Francisco Banhos Ponte. Fortaleza, CE, 24 de agosto de 2020. Dje. Fortaleza, 03 set. 2020. Disponível em: <https://esaj.tjce.jus.br/cposg5/search.do?conversationId=&paginaConsulta=0&cbPesquisa=NUMPROC&numeroDigitoAnoUnificado=0011664-96.2018&foroNumeroUnificado=0117&dePesquisaNuUnificado=0011664-96.2018.8.06.0117&dePesquisaNuUnificado=UNIFICADO&dePesquisa=&tipoNuProcesso=UNIFICADO>. Acesso em: 21 nov. 2020.

¹⁷ MARACANAU (Município). **Lei nº 1.086, de 20 de abril de 2006**. CONCEDE ÀS SERVIDORAS PÚBLICAS MUNICIPAIS, MÃES DE DEFICIENTE FÍSICO OU MENTAL, O DIREITO E AFASTAMENTO DO EXERCÍCIO FUNCIONAL PELO PERÍODO DE ATÉ 02 (DUAS) HORAS DIÁRIAS. Maracanaú, CE. Disponível em: <https://camaramaracanau.ce.gov.br/leis-municipais-2006/>. Acesso em: 21 nov. 2020.

6 PROCEDIMENTOS E DOCUMENTOS A SEREM ADOTADOS ADMINISTRATIVA E JUDICIALMENTE

Conforme §2º do Art. 98 da Lei 8.112/90, o servidor público federal tem direito à concessão de horário especial quando comprovada a necessidade por junta médica oficial, independente de compensação de horário.

Art. 98. Será concedido horário especial ao servidor estudante, quando comprovada a incompatibilidade entre o horário escolar e o da repartição, sem prejuízo do exercício do cargo.

[...]

§ 2º Também será concedido horário especial ao servidor portador de deficiência, quando comprovada a necessidade por junta médica oficial, independentemente de compensação de horário.¹⁸

Em uma interpretação lógico-sistemática, com a pretensão de utilização da norma como fonte de analogia para servidores públicos estaduais e municipais carentes de norma local que conceda a redução, faz-se necessário seguir também as condições do dispositivo original, utilizando os padrões dos órgãos federais como base para requerer, administrativa ou judicialmente, em termos de documentação e procedimentos, o benefício aos órgãos competentes

Nesse diapasão, a Nota Técnica Conjunta nº 113/2018-MP¹⁹, editada pelo Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão,

¹⁸ BRASIL. **Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112.cons.htm. Acesso em: 21 nov. 2020.

¹⁹ BRASIL. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. **Nota Técnica Conjunta nº 113/2018-MP. Concessão de horário especial ao servidor portador de deficiência ou que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência**. Brasília, DF. Disponível em: <https://legis.sigepe.planejamento.gov.br/legis/detalhar/14992>. Acesso em: 21 nov. 2020.

vinculado ao Governo Federal do Brasil, é uma das principais referências a serem seguidas, vez que o objeto da mesma é orientar órgãos setoriais quanto ao alcance da Lei e procedimentos para concessão.

A principal condição é a comprovação da necessidade por **junta médica oficial**, ou seja, deve ser ligado à Administração Pública. Em relação aos servidores públicos federais, a fim de evitar desrespeito às competências do órgão responsável pela concessão, a perícia deve ficar ao encargo deste.

Todavia, considerando que a legislação não é explícita quanto a essa obrigação, bem como que em várias Unidades da Federação há carência legislativa, o beneficiário pode enfrentar óbice em seu requerimento e, conseqüentemente, na realização pericial.

Apesar de não haver obrigação legal, é indicado, pelo princípio da boa-fé objetiva²⁰, que se faça o requerimento na via administrativa, mesmo sem esgotamento das possibilidades e, havendo frustração do pleito, que se recorra à via judicial.

Considerando a possibilidade de pleito judicial, pedir avaliação de qualquer órgão vinculado ao SUS - Sistema Único de Saúde, antes mesmo de requerer administrativamente representará uma economia de tempo, servindo ainda de instrumento de fundamentação ao destinatário da solicitação. Em caso de indeferimento, o mesmo documento será útil para o órgão judiciário competente.

Da mesma forma, em havendo negativa da solicitação em razão da avaliação do perito, uma avaliação médica positiva alternativa será útil como contraprova já que, nos termos a letra "c" do item "3" do Ofício Circular nº 58/2017-MP, editado pelo Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão, trata-se de uma análise subjetiva e discricionária dos peritos

²⁰ "Art. 5º Aquele que de qualquer forma participa do processo deve comportar-se de acordo com a boa-fé." (BRASIL. Código de Processo Civil. *op. cit.*)

c) Deverá ser avaliada a necessidade e a forma de acompanhamento por parte do servidor, levando em consideração a situação fática, as possibilidades de assistência à pessoa com deficiência, bem como o papel do servidor, além de outras questões que eventualmente devam ser consideradas para concluir pela concessão ou não do horário especial, a depender do caso concreto;²¹

Há órgãos, inclusive, que já exigem que o laudo da perícia médica já seja apresentado no momento do requerimento, como é o caso da Prefeitura Municipal de Fortaleza, juntamente com atestado médico, requerimento padronizado, documentos pessoais e comprovante de vínculo de responsabilidade do requerente com a pessoa com deficiência, conforme "Manual de Normas e Procedimentos" da prefeitura, publicado em 2019²².

Em síntese, constituem documentos primordiais para solicitação do benefício, sem prejuízo de outros: a) Requerimento da redução de carga horária; b) Cópia de identidade com foto, válida em todo território nacional; c) Cópia do CPF - Cadastro de Pessoas Físicas da Receita Federal do Brasil; d) Atestado médico; e) Laudo da perícia médica realizada; f) Original e cópia da documentação comprobatória do vínculo de responsabilidade do requerente com a pessoa com deficiência.

Ainda que, mesmo com todos os esforços, o pedido administrativo seja negado, tudo servirá como ferramenta para perseguir a redução de jornada pleiteada, inclusive comprovantes do requerimento e da negativa do órgão responsável, facilitando o entendimento judicial.

²¹ BRASIL. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. **Ofício Circular nº 58/2017-MP**. Avaliação pericial para fins de cumprimento do disposto no § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 1990. Concessão de horário especial ao servidor com cônjuge, filho ou dependente com deficiência. Brasília, DF, 21 fev. 2017. Disponível em: <https://legis.sigepe.planejamento.gov.br/legis/detalhar/14992>. Acesso em: 21 nov. 2020.

²² FORTALEZA (Município). Prefeitura de Fortaleza. Secretaria Municipal do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Manual de Normas e Procedimentos: Redução de Carga Horária para Servidor responsável por filho com deficiência**. Fortaleza, CE: 2019. Disponível em: https://planejamento.fortaleza.ce.gov.br/images/redes_corporativas/gestao_pessoas/manuais/MANUALREDUCAODECARGAHORARIA_PAGINAS.pdf. Acesso em: 21 nov. 2020.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação relevou que, não obstante a dignidade da pessoa humana, em tese, ser o bem mais importante a ser tutelado, a matéria traz conflitos constitucionais, como antinomia das cláusulas pétreas, conflitando garantias individuais com a separação de poderes e forma federativa do Estado, mas que transcende a questão individual, envolvendo a coletividade nacional, o que culminou em reconhecimento da matéria como Repercussão Geral pelo Supremo Tribunal Federal.

Apesar dos consideráveis entraves que servidores públicos estaduais e municipais encontram na omissão legislativa e de um posicionamento definitivo da Suprema Corte, é possível se utilizar de precedentes administrativos (como leis municipais e estaduais que concedem o benefício da redução da jornada, ofícios e notas técnicas) e judiciais (acórdãos de Tribunais de Justiça dos estados) para demonstrarem suas necessidades e direitos.

Ainda, com base nos sobreditos precedentes administrativos e judiciais, foram sugeridos caminhos a serem cumpridos, tanto na via administrativa quanto judicial, com documentos e procedimentos para maximizar as chances de sucesso no pleito.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 nov. 2020

BRASIL. **Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18112cons.htm. Acesso em: 21 nov. 2020.

BRASIL. **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. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 21 nov. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015**. Código de Processo Civil. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113105.htm. Acesso em: 21 nov. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016**. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113370.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. **Nota Técnica Conjunta nº 113/2018-MP**. Concessão de horário especial ao servidor portador de deficiência ou que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência. Brasília, DF. Disponível em: <https://legis.sigepe.planejamento.gov.br/legis/detalhar/14992>. Acesso em: 21 nov. 2020.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. **Ofício Circular nº 58/2017-MP**. Avaliação pericial para fins de cumprimento do disposto no § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 1990. Concessão de horário especial ao servidor com cônjuge, filho ou dependente com deficiência. Brasília, DF, 21 fev. 2017. Disponível em: <https://legis.sigepe.planejamento.gov.br/legis/detalhar/14992>. Acesso em: 21 nov. 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Recurso Extraordinário nº 1237867. Relator: Ministro Ricardo Lewandowski. Brasília, DF, 07 de agosto de 2020. **DJe**. Brasília, 06 nov. 2020. Disponível em: <https://jurisprudencia.stf.jus.br/pages/search/repercussao-geral11264/fal-se>. Acesso em: 21 nov. 2020.

CEARÁ. Tribunal de Justiça do Estado do Ceará. **Remessa Necessária nº 0004009-71.2015.8.06.0087**. Relatora: Desembargadora Tereze Neumann Duarte Chaves. 2ª Câmara Direito Público. Fortaleza, CE, 01 de julho de 2020. **Dje**. Fortaleza, 28 ago. 2020. Disponível em: <https://esaj.tjce.jus.br/cposg5/search.do?conversationId=&paginaConsumoPag=0&cbPesquisa=NUMPROC&numeroDigitoAnoUnificado=0004000-71.2015&foroNumeroUnificado=0087&dePesquisaNuUnificado=0004009-71.2015.8.06.0087&dePesquisaNuUnificado=UNIFICADO&dePesquisa=&tipoNuProcesso=UNIFICADO>. Acesso em: 21 nov. 2020.

FORTALEZA (Município). **Decreto nº 14.209, de 10 de maio de 2018**. Regulamenta o artigo 44 da Lei 10.668, de 02 de janeiro de 2018, que assegura redução da carga horária de trabalho para servidor e da outras providências. Fortaleza, CE, 23 maio 2018. p. 5-5. Disponível em: <https://diariooficial.fortaleza.ce.gov.br/download-diario?objectId=workspace://SpacesStore/24be9a83-bf63-44ba-bfa3-2f67bd19c064;1.0&numero=16265>. Acesso em: 21 nov. 2020.

FORTALEZA (Município). Prefeitura de Fortaleza. Secretaria Municipal do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Manual de Normas e Procedimentos: Redução de Carga Horária para Servidor responsável por filho com deficiência.** Fortaleza, CE: 2019. Disponível em: https://planejamento.fortaleza.ce.gov.br/images/redes_corporativas/gestao_pessoas/manuais/MANUALREDUCAODECARGAHORARIAPAGINAS.pdf. Acesso em: 21 nov. 2020.

IBIAPINA. **Lei nº 470, de 24 de fevereiro de 2010.** Modifica o Estatuto dos Servidores Públicos da Administração Direta e Indireta do Município de Ibiapina-CE., e adota outras providências. Ibiapina, CE. Disponível em: <http://ibiapina.ce.gov.br/download/lei-no-470-2010/>. Acesso em: 21 nov. 2020.

MACARACANAU. Tribunal de Justiça do Estado do Ceará. Apelação / Remessa Necessária nº 0011664-96.2018.8.06.0117. Relator: Desembargador Paulo Francisco Banhos Ponte. Fortaleza, CE, 24 de agosto de 2020. **DJe.** Fortaleza, 03 set. 2020. Disponível em: <https://esaj.tjce.jus.br/cposg5/search.do?conversationId=&paginaConsumoPag=0&cbPesquisa=NUMPROC&numeroDigitoAnoUnificado=0011660-96.2018&foroNumeroUnificado=0117&dePesquisaNuUnificado=0011664-96.2018.8.06.0117&dePesquisaNuUnificado=UNIFICADO&dePesquisa=&tipoNuProcesso=UNIFICADO>. Acesso em: 21 nov. 2020.

MARACANAU (Município). **Lei nº 1.086, de 20 de abril de 2006.** CONCEDE ÀS SERVIDORAS PÚBLICAS MUNICIPAIS, MÃES DE DEFICIENTE FÍSICO OU MENTAL, O DIREITO E AFASTAMENTO DO EXERCÍCIO FUNCIONAL PELO PERÍODO DE ATÉ 02 (DUAS) HORAS DIÁRIAS. Maracanaú, CE. Disponível em: <https://camaramaracanau.ce.gov.br/leis-municipais-2006/>. Acesso em: 21 nov. 2020.

MINAS GERAIS (Estado). **Decreto nº 27.471, de 22 de outubro de 1987**. Regulamenta a Lei nº 9.401, de 18 de dezembro de 1986, e dá outras providências. Belo Horizonte, MG. Disponível em: http://www.ipsm.mg.gov.br/arquivos/legislacoes/legislacao/decretos/decreto_27471.pdf. Acesso em: 20 nov. 2020.

O PAPEL DA INTERVENÇÃO MEDIADA POR PAIS E CUIDADORES NO AUTISMO E A IMPLEMENTAÇÃO DA META DE COBERTURA DE SAÚDE UNIVERSAL DA AGENDA DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL DA ONU PARA 2030

Elyse Matos*

Uma das maiores barreiras para escalar a provisão de serviços para crianças com autismo ou outros atrasos ou transtornos do desenvolvimento e para suas famílias é a falta de recursos humanos capacitados.

(Melhorando acesso para crianças com transtornos mentais: uma perspectiva global. Tradução livre.)¹

* Advogada e Mestre em Direito Francês, Europeu e do Comércio Internacional pela Université Sorbonne (Paris II). É, também, especialista em direito financeiro e tributários pela mesma universidade francesa. Em 2016, foi certificada em Inovação e empreendedorismo pela Stanford University. Atualmente é membro consultivo da Comissão de Direito da Pessoa com Deficiência do Conselho Federal da OAB e membro efetivo da Comissão Especial para Defesa dos Direitos da Pessoa Autista do Conselho Federal da OAB. Fundadora do Instituto Ico Project e coordenadora nacional do programa de Treinamento de pais da Organização Mundial da Saúde, implantado em parceria com a Prefeitura Municipal de Curitiba. Coordenadora do movimento Capricha na Inclusão. É uma das realizadoras no Brasil da Pesquisa para o Relatório Global de Saúde da OMS e Unicef, em parceria científica com a Universidade Federal do Paraná. Condecorada com a Comenda da Ordem da Luz dos Pinhais pelos serviços prestados à comunidade curitibana em 2018. Foi premiada, em 2018, com o prêmio Viver Inspiradores realizado pela revista Viver e pelo Prêmio Mulher Curitiba Empreendedora, concedido pela Câmara de Vereador de Curitiba em 2019. Participou como palestrante em congresso na China, Rio de Janeiro e em Brasília (no Congresso Nacional). É organizadora de seminário do Instituto Ico Project (2018 e 2021) e do evento internacional Advocacy Leadership Network, que visa unir ativistas do movimento do autismo no mundo (2021). Co-autora do livro Ico e o Mundo que queremos construir, criado em formato acessível e disponibilizado gratuitamente. Organizadora da coletânea Capricha na Inclusão, com livro publicado em 2020, distribuído gratuitamente em formato e-book e impresso.

¹ PATEL, V.; KIELING, C.; MAULIK, P. K.; DIVAN, G. Improving access for children with mental disorders: A global perspective. **Archives of Disease in Childhood**, 98, 323-327, 2013.

Em setembro de 2015, 193 países-membros da Organização das Nações Unidas (ONU), reunidos em Assembleia Geral, adotaram o documento “**Transformando o Nosso Mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**”. Em momento posterior, o atual secretário-geral da ONU, Antonio Guterres, assim enfatizou: “a Agenda 2030 é a nossa Declaração Global de Interdependência.” Por sua magnitude, trata-se de um compromisso real de ações interdependentes, aferíveis e transformadoras para erradicar a extrema pobreza, garantir a paz mundial e respeitar o limite dos recursos do planeta, sem deixar ninguém para trás².

Ao reconhecer a eliminação da extrema pobreza como maior desafio, a Agenda 2030 se compõe de 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentáveis (ODS) integrados, divididos em 169 metas, refletindo equilíbrio dos três pilares do desenvolvimento proposto: social, ambiental e econômico. Os ODS que norteiam as urgentes ações dos países-membros em áreas de grande relevância (humanidade, planeta, prosperidade, paz universal e parcerias) resultaram de dois anos de consultas públicas, para garantir a oitiva de todos, especialmente dos mais vulneráveis. São objetivos corajosos e audaciosos, porém, possíveis de serem realizados para a concretização de um mundo mais resiliente e sustentável.³

A Saúde e Bem-Estar estão assegurados no ODS de número 3, no qual se almeja vida saudável e promover bem-estar para todos e em todas as idades. Dentro deste Objetivo, encontra-se a meta de número 3c que visa “aumentar substancialmente o financiamento da saúde e o recrutamento, desenvolvimento, treinamento e retenção do pessoal de saúde nos países em desenvolvimento, especialmente nos países de menor desenvolvimento relativos e nos pequenos Estados insulares em desenvolvimento.”. Combinada com esta meta está a meta de número 3.8, chamada de Saúde Universal, para “atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviço de saúde essenciais de qualidade e o

² Site Agenda 2030 da ONU, 2020. www.agenda2030.com.br/sobre. Acesso em: 17/11/2020.

³ Site da ONU, 2020. www.sdgs.un.org/2030agenda. Acesso em: 17/11/2020.

acesso a medicamentos e vacinas essenciais, seguros, eficazes, de qualidade e a preços acessíveis para todos.”

Assim, para que seja alcançada a meta de cobertura universal na saúde, sem se olvidar de nenhum grupo ou situação, crianças com atrasos no desenvolvimento, em especial, crianças com autismo não podem ser deixados de lado. Elas se tornaram um desafio crescente para os sistemas de saúde mundiais, pois a maioria não tem acesso aos cuidados necessários ao atingimento de seu pleno potencial. À medida em que a população infantil continua a aumentar, essas condições tendem a, gradualmente, agravar a falta de condições de acesso à saúde e bem-estar para as crianças com deficiência.⁴

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que mais de 50 milhões de crianças no mundo tenham algum atraso no desenvolvimento, tais como autismo, deficiência intelectual, distúrbio da fala, paralisia cerebral e déficit de atenção e hiperatividade. Muitas delas vivem em países de baixa renda ou em desenvolvimento, e não raro, negada matrícula e acesso a escolas. Ainda, são mais propensas a sofrerem violência, negligência e abusos de diferentes formas.⁵ Além disso, são estigmatizadas e seus pais e cuidadores experimentam maior isolamento social.

Cientes da escassez de serviços adequados, bem como limitações logísticas e orçamentarias das intervenções para alcançar todas as crianças com atraso no desenvolvimento, preconiza-se a capacitação de seus pais ou principais cuidadores como o recurso adequado, sendo a única possibilidade de melhora em seus quadros clínicos.

Dessa forma, a OMS reconhece o importante papel da família no desenvolvimento infantil e a partir dessa premissa, desenvolveu em

⁴ Whiteford HA, Degenhardt L *et al.* Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. **The Lancet**. 2013 Nov 9; 382(9904):1575-86. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61611-6. Epub 2013 Aug 29. PMID: 23993280.

⁵ JONES, L.; BELLI, MA.; WOOD, S. *et al.* Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. **The Lancet**, Volume 380, Issue 9845, 2012, Pag. 899-907, (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673612606928>).

colaboração com a fundação americana Autism Speaks, um programa de capacitação e treinamento de pais e cuidadores de crianças de 2 a 9 anos com atraso no desenvolvimento, para promover melhora na qualidade de vida dessas crianças. Tal programa foi apresentado aos países-membros como uma potencial solução para alcançar a ODS de n. 3, lançando o olhar para aqueles que estão fora do sistema: as crianças com autismo.

Na literatura científica mundial, a intervenção mediada pelos cuidadores ou pais promove mudanças significativas na qualidade de vida da criança autista. É eficaz na melhora do engajamento, comunicação e na diminuição de comportamentos desafiadores.⁶ No referido Programa de Treinamento, ensina-se ao pais utilizarem de atividades lúdicas estruturadas e rotinas do dia-a-dia como forma de oportunizar o aprendizado, estimulação e desenvolvimento de suas crianças, no próprio ambiente doméstico.

A capacitação consiste em 9 encontros em grupo e 3 visitas domiciliares, ministrados por facilitadores não especialistas, sob supervisão de instrutores da área da saúde habilitados no Programa criado pela OMS. Atualmente, este Programa está sendo testado em mais de 30 países em várias regiões do globo, em diferentes contextos culturais e econômicos. Estima-se que mais de 300 profissionais não especialistas tenham aprendido a metodologia e treinado cerca de 2.500 famílias.⁷

⁶ ALTHOFF, CE; DAMMANN, CP, HOPE, SJ; AUSDERAU, KK. Parent-Mediated Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. **Am J Occup Ther.** 2019 May/Jun;73(3):7303205010p1-7303205010p13. doi: 10.5014/ajot.2019.030015. PMID: 31120831.

⁷ No Brasil, **Programa de Treinamento de habilidades de cuidadores da OMS** (*caregivers skills training*) está sendo implantando de forma pioneira pela Prefeitura Municipal de Curitiba em parceria com o Instituto Ico Project para seu financiamento e gestão da implementação. O treinamento de pais e cuidadores da OMS configura como atendimento ao da Secretaria Municipal de Saúde e é realizado no Ambulatório de Especialidade Neurológica (Encantar). A pesquisa de validação da metodologia é realizada pela Universidade Federal do Paraná, sob a coordenação científica do Prof. Dr. Gustavo Manoel Shier Dória e Prof. Dra. Fátima Minetto. Somente após a confirmação de que há aceitação e viabilidade é que o Programa poderá ser disseminado pelo Brasil. Em outubro de 2018 finalizou-se a segunda fase de implantação, já com

Os estudos realizados na implementação deste Programa de Treinamento apontam, não apenas a efetividade da capacitação para intervenção mediada por pais, mas a boa aceitação e viabilidade do Programa da OMS nas comunidades⁸. Várias revisões científicas sugerem que os pais são capazes de aprender habilidades técnicas necessárias para ajudar seus filhos com transtornos do desenvolvimento, oportunizando muitos benefícios para as crianças, além da diminuição do estresse parental e bem-estar da família.⁹

Como já se disse, OMS aponta que a maioria das crianças com transtornos no desenvolvimento vivem em países de média e baixa renda, onde há poucos (ou até mesmo nenhum) serviços de intervenção disponíveis para que essas crianças possam atingir seu pleno potencial; nesses países, é escasso o acesso a psiquiatras, psicólogos e outros profissionais especialistas. Por essa razão, disponibilizar treinamento para a população afetada através de não especialistas (por exemplo: pais, professores e agentes comunitários) torna-se mandatário, conforme apontado em diversos estudos. Propicia o aumento da escala e, conseqüentemente, o acesso ao tratamento adequado.

Aliado aos benefícios diretos para as famílias e para as crianças, a intervenção mediada por pais e cuidadores tem o condão de aumentar a aceitação parental da condição de seu filho, promover a conscientização na comunidade e reduzir os estigmas com relação às

capacitação das primeiras famílias. Em outubro de 2020, novos grupos de pais foram selecionados para a última etapa de validação científica. A coordenação nacional geral está a cargo da Autora do presente artigo.

⁸ Salomone, Erica & Pacione, Laura & Shire, Stephanie & Brown, Felicity & Reichow, Brian & Servili, Chiara. (2019). Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. **Frontiers in Psychiatry**. 10. 769. 10.3389/fpsy.2019.00769.

⁹ McConachie, Helen & Diggle, Tim. (2006). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**. 13. 120 - 129. 10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x.

pessoas com transtornos do desenvolvimento, o que resulta em maior possibilidade de inclusão social.

Em última instância, a efetivação de programas que contemplem o acesso universal à intervenção para estimulação apropriada de crianças com autismo e outros transtornos do desenvolvimento significa assegurar o que preconiza a Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU¹⁰. No preâmbulo da CDPD, ressalta-se o papel primordial da família em relação à pessoa com deficiência:

“Os Estados Partes da presente Convenção,
a. Relembrando os princípios consagrados na Carta das Nações Unidas, que reconhecem a dignidade e o valor inerentes e os direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana como o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo; (...)
t. Salientando o fato de que a **maioria das pessoas com deficiência vive em condições de pobreza** e, neste sentido, reconhecendo a necessidade crítica de lidar com o impacto negativo da pobreza sobre pessoas com deficiência; (...)
x. Convencidos de que a **família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito de receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para que as famílias possam contribuir para o pleno e igual desfrute dos direitos das pessoas com deficiência;** (...)

Ainda, o art. 7 do mesmo diploma declara que os Estados partes deverão tomar todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno desfrute de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças.

Ações e Programas que visem à diminuição das diferenças de acesso e que proporcionem o atingimento do pleno potencial das crianças

¹⁰ Promulgada no Brasil através do Decreto n. 6.949 de 25 de agosto de 2009, com status de Emenda à Constituição Federal

com deficiência, dentre elas as crianças com autismo¹¹, deverão receber consideração primordial, conforme item 2 do art. 5 da CDPD.

Ademais, de acordo com o art. 25 da mesma Convenção, os Estados partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm direito a usufruir o padrão mais elevado possível de saúde (por práticas baseadas em evidências), devendo tomar providências para o acesso às intervenções precoces.

Parafraseando o vídeo informativo do Programa Caregivers Skills Training exibido em evento da OMS e do UNICEF realizado em paralelo à Assembleia Geral da ONU em setembro de 2019: “Alcançar a todas as crianças é a chave do sucesso para o desenvolvimento sustentável e não podemos deixar ninguém para trás.”

De modo conclusivo e diante do compromisso internacional assumido pelo Brasil, extrai-se que o acesso à intervenção precoce aliado ao envolvimento parental com treinamento adequado, transpassa a doutrina jurídica e científica. A intervenção mediada por pais é a única oportunidade que essas crianças têm de atingimento de seu potencial humano através da melhora na sua qualidade de vida. Somente assim o imperioso princípio ético da Agenda 2030 da ONU, “ninguém será deixado para trás”, será efetivamente concretizado.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério de Direitos Humanos. **A Declaração Universal dos Direitos Humanos e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**, 2018.

GREEN, J., *et al.* Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: longitudinal outcomes to age 3 years. **J**

¹¹ A Lei 12.764/2012 estabeleceu que a pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Child Psychol Psychiatr, 58, p. 1330- 1340, 2017. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12728>.

DIGGLE, TTJ; MCCONACHIE, HHR. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2002, Issue 2. Art. No.: CD003496. DOI: 10.

GARCIA, Denise Schmitt Siqueira; GARCIA, Heloise Siqueira. Alcances dos objetivos de desenvolvimento do milênio e perspectivas dos objetivos do desenvolvimento sustentável. **Revista da Faculdade de Direito**, Porto Alegre, RS, n. 35, dez. 2016. ISSN 2595-6884. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/revfacdir/article/view/69455>. Acesso em: 23 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.22456/0104-6594.69455>.

ENTREVISTA COM UM ADVOGADO AUTISTA

Engels Bandeira da Silva*

Francisco Thomaz Telles*

RESUMO: O presente trabalho/artigo visa buscar o entendimento sobre as dificuldades que sofrem as pessoas autistas. A entrevista pessoal, na qual o entrevistador advogado Francisco Thomaz Telles faz perguntas ao entrevistado Engels Bandeira da Silva, advogado e pessoa autista, visa esclarecer diversas questões sob o olhar de uma pessoa que está dentro do espectro. As questões abordadas buscam ajudar outras pessoas dentro do espectro autista no mercado de trabalho, no ensino superior, além de alertar sobre a importância do diagnóstico precoce.

Palavras-chave: Autismo. Pessoa. Diagnóstico. Trabalho. Entrevista.

Francisco: Engels, gostaria que você se apresentasse primeiramente e em seguida falasse quais foram as suas maiores dificuldades na infância.

Engels: Bom, primeiramente me chamo Engels Bandeira da Silva, tenho 26 anos, sou advogado e sou uma pessoa autista; estou militando pela causa da neurodiversidade.

A minha maior dificuldade no período da infância foi falar, aprendi a falar somente aos 5 anos. Poucas pessoas acreditavam que eu iria progredir, porém com muito esforço fui conseguindo; poucas pessoas acreditavam que eu iria me formar no ensino médio e hoje tenho ensino superior com a carteira da OAB e quero fazer concurso público.

* Bacharel em Direito pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos desde 2016, e Advogado do escritório Bandeira e Silva Advogados desde 2017.

* Advogado, vice-presidente da Comissão Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RS, membro da Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo do CFOAB.

Francisco: Você de alguma maneira já sofreu algum preconceito por ser uma pessoa autista?

Engels: Sim, e muito, principalmente na escola, tenho um problema grave de coordenação motora fina, por esse motivo sofria muito preconceito, principalmente na prática de esportes. Já no ensino médio o maior preconceito que sofri, a meu ver, foi em relação à minha ingenuidade: sempre era o último a entender certas piadas; hoje em dia já entendo melhor figuras de linguagem. Também sofria preconceito pelo meu jeito de me vestir no início da carreira como advogado e de andar, bem como pela minha voz que é mais devagar.

Francisco: Falando do seu período escolar, você tinha algum tipo de dificuldade de aprendizagem?

Engels: Como dito anteriormente, tenho dificuldade de interpretar figuras de linguagens, então tenho muita dificuldade de interpretar texto, desde sempre até agora. Meu maior medo de fazer concurso público são as questões de interpretações de textos. Além desse fato, sempre tive dificuldade em organização, desde a escola até os dias de hoje no trabalho; esse meu problema de organização é devido à disfunção executiva que tenho, que é constantemente confundida com desleixo ou preguiça.

Francisco: Com que idade você teve seu diagnóstico de autismo e qual foi a sua reação e a de seus familiares com a descoberta?

Engels: Bom, eu sempre me achei diferente, tive diagnósticos diversos, o mais comum Transtorno Obsessivo Compulsivo – TOC. Sempre acreditei que tinha algo diferente em mim, porque sempre tive questões inexplicáveis como interesses restritos, alguns momentos de dificuldades de relações interpessoais, meus movimentos repetitivos, e sempre tive o rótulo de preguiçoso, o qual nunca acreditei. Em minhas pesquisas acreditava firmemente que era disléxico, até que com 24 anos fui novamente a uma médica em Porto Alegre que na primeira consulta afirmou que eu era autista. Inicialmente não acreditei, por tanta

desinformação sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Me achava a pior pessoa do mundo, entrei em depressão, mas depois passou. Me formei com 22 anos e já tinha passado na prova da OAB. Acreditava que eu era incapaz de tudo, hoje vejo que não.

A reação da minha família não foi de surpresa, todos sabiam que eu era uma pessoa diferente, minha mãe faleceu em julho de 2019 e eu consegui meu diagnóstico em maio de 2019. Fiquei tranquilo que minha mãe faleceu sabendo o que eu tinha e entendendo o motivo da minha diferença.

Francisco: Pelo que pude observar, a falta do diagnóstico correto trouxe alguns prejuízos à sua vida, quais foram os principais?

Engels: Os principais prejuízos que tive com a falta de diagnóstico precoce foram que adquiri ao longo do tempo depressão e ansiedade. Muitas pessoas autistas adquirem depressão e ansiedade justamente por não saberem o porquê são diferentes, o porquê agem de determinada forma, e isso vai gerando determinadas comorbidades que poderiam ser evitadas se os primeiros sinais de autismo fossem notados. É interessante perceber que o índice de suicídio de pessoas autistas é maior que o de pessoas neurotípicas, algo que poderia ser evitado com o tratamento correto.

Francisco: O que você nota de diferente no comportamento entre pessoas com TEA do sexo masculino e feminino?

Engels: Sim, o autismo é um espectro, por isso se chama Transtorno do Espectro Autista, dessa forma nenhum autista é igual ao outro. Mas pegando essa questão da diferença de comportamento de autistas homens e mulheres, a grande maioria das mulheres autistas agem por imitação, o que tende a dificultar o diagnóstico, sendo muitas vezes chamadas apenas de tímidas ou introvertidas. Já no caso do autismo masculino a grande maioria dos homens não agem por imitação, porém há exceções, em ambos os casos. No meu caso específico sempre imitei comportamento de pessoas não autistas para me encaixar, entretanto nunca podemos generalizar.

Francisco: O autismo é dividido em três graus: leve, moderado e severo. Na sua visão, quais são as maiores dificuldades enfrentadas pelas pessoas autistas de graus 2 e 3?

Engels: Estou em diversos grupos sobre o autismo no Facebook e pelo que noto as maiores dificuldades são enfrentadas pelas famílias de baixa renda. Tratamento adequado, medicamentos, escolas, que muitas vezes negam a matrícula dizendo que faltam professores especializados. A própria segurança dessas pessoas quando o cuidador falecer, essas são com certeza as maiores preocupações que percebo nos grupos de pais e mães de autistas.

Francisco: Na sua profissão como advogado, quais são as maiores dificuldades que você vem enfrentando?

Engels: Minhas maiores dificuldades em relação ao trabalho têm a ver com a organização por conta da disfunção executiva. Os prazos são algo extremamente difícil para acompanhar. Também no início tive bastante dificuldade em realizar as audiências, porém agora aos poucos estou conseguindo. Outra dificuldade que tenho é a agitação do escritório em que trabalho, não consigo fazer mais de uma coisa por vez. Se estou fazendo uma petição, não consigo atender um cliente. Para fazer algo bem feito, preciso fazer somente uma coisa por vez.

Francisco: Sua vida mudou bastante depois do diagnóstico de autismo?

Engels: Sim, inicialmente como disse entrei em depressão, mas depois foi libertador, porque finalmente entendi as minhas dificuldades em relacionamentos anteriores e minhas dificuldades no trabalho. Antes nunca tinha conseguido me firmar num emprego. Hoje por causa do diagnóstico sei das minhas limitações e dificuldades e agora consigo advogar. É uma pena que nem todas as pessoas autistas tenham as mesmas oportunidades que eu tive.

Francisco: O que te ajudou a entender e aceitar melhor o diagnóstico de autismo em sua vida?

Engels: Bom, essa resposta vai ser longa, mas a primeira coisa que me ajudou foi a terapia, pois estava em um longo período de depressão, inclusive pela perda da minha mãe. A psicoterapia me ajudou muito, inclusive eu saí por conta própria uns dois meses atrás e quase tive uma recaída. Então é muito importante sair da terapia somente quando o(a) psicólogo(a) concordar. Além disso, os próprios grupos de pessoas autistas foram fundamentais. Aliás, todos os seres humanos deveriam fazer terapia, é algo maravilhoso! Além disso o contato com outras pessoas autistas em grupos de Facebook e WhatsApp foram fundamentais para buscar me entender. Nesses grupos compartilhamos nossas dificuldades e isso nos fortalece.

Francisco: Quais são os seus maiores desafios para o futuro e quais são suas expectativas?

Engels: Meu maior desafio é continuar lutando contra o preconceito. Sempre sentia que sofria e sofro preconceito, mas hoje eu sei o porquê. Além disso, continuar trabalhando, com as devidas limitações necessárias, que me ajudam na organização, mas que me ajudaram a chegar aonde estou, pois apesar de ter me formado em Direito jamais me imaginava advogando, ou quem sabe sendo juiz um dia. Hoje já consigo me ver fazendo isso, e minha maior alegria é saber que com certeza estou dando orgulho para minha mãe.

AUTISMO, CANABIDIOL E DIREITO

Fabiani Oliveira Borges da Silva*

Para Luís (guerreiro glorioso) Fernando (que segue em frente com coragem), meu filho, Nando, por me ensinar, todos os dias, que o amor é uma potência infinita e desaprender tudo para aprender novamente é a lição.

SUMÁRIO: 1 Introdução. 2 Canabidiol e autismo. 3 Acessos legais. 4 Conclusão. Referências.

1 INTRODUÇÃO

Escrever sobre um tema polêmico é sempre um desafio que requer parcimônia, tecnicidade e bom senso, especialmente quando se está pessoal e profissionalmente envolvido no assunto.

Assim, advirto, de pronto, que essa escrita não se dá na condição de mãe de criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que fez uso de Canabidiol – em que pese essa experiência seja, também, aqui pontuada – mas sim na perspectiva da advogada de inúmeros familiares de autistas, que buscam acesso a tratamentos, terapias e medicamentos para seus filhos(as).

* Advogada com 22 anos de experiência, sócia do Espinheira Borges & Quadros Advogados Associados, Especialista em Direito Processual Civil pela UNIFACS, em Direito Eletrônico pela Escola Paulista de Direito, e em Compliance IBCCrim-Coimbra, possui Formação Avançada em Ciberespaço pela Unifoj-Coimbra, certificada pela EXIN Privacy and Data Protection Essentials (PDPE), membro do *IAPP – The International Association of Privacy Professionals*, do Instituto Brasileiro de Direito da Informática; do Instituto Brasileiro de Direito Digital – IBDDIG, da ISOC (Internet Society) Brasil, da Comissão Permanente de TI da OAB/BA, da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo do CFOAB, da AB2L – Associação Brasileira de Lawtechs e Legatechs, e co-fundadora do capítulo de Salvador do Legal Hackers.

Dito isso, vale a pena informar que o canabidiol (CBD) é uma das mais de 400 substâncias derivadas da *cannabis sativa*, nome científico da maconha, que não possui os efeitos alucinógenos da droga, estes causados pelo THC (Tetra-Hidro-canabinol)¹. Os efeitos medicinais dos derivados desta planta, vem sendo testados desde o século XIX, pelo psiquiatra Jacques Moureau² para tratamento de inúmeros sintomas, que vão de dores crônicas a alterações do Sistema Nervoso Central (SNC), então, não é de se estranhar que o caminho do CBD encontrasse o do Autismo em algum momento.

Qual pai ou mãe de criança com deficiência, que geralmente já tentaram todos os tratamentos possíveis, muitas vezes sem sucesso, não ousaria pensar: e por que não? É a partir desse questionamento, inclusive, que muitos pais e cuidadores se lançam em buscas de tratamentos duvidosos, em buscas de processos de cura para um transtorno que não é curável, ou mesmo de uma “normatização” da criança ou adulto com deficiência.

Nesse sentido o que se busca responder com o presente artigo é: há indicação do canabidiol para o autismo? Se meu filho tiver essa indicação como fazer juridicamente para obter essa medicação? Como a perspectiva médica e jurídica se encontram sobre esse tema? Avancemos sobre o assunto.

2 CANABIDIOL E AUTISMO

O primeiro ponto que precisa, por compromisso ético de uma não profissional de saúde, ser esclarecido é: não existe estudo científico rigoroso, como duplo cego, randomizado, de amplo espectro, com efeitos estatisticamente superior a 30% (trinta por cento), a fim de não ser

¹ Disponível em: <https://site.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=3252>. Acesso em: 05 out. 2020.

² Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Nota_Uso-do-Canabidio-1-na-populac_a_o-Pedia_trica-SBP-ABP_REVISADO_EM_5_DE_DEZEMBRO_DE_2017_POR_LEONARDO_MARTES_OK.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

considerado efeito ao placebo, ou Revisão Sistemática ou Metanálise com critérios aceitos pelas instituições científicas mais reputadas, como a Cochrane Collaboration, que que comprove haver indicação do uso do CBD para o Autismo. E é isto que afirmam a Sociedade Brasileira de Pediatria e a Associação Brasileira de Pediatria quando afirmam em Nota Pública³:

Existem estudos em andamentos, a maioria observacionais, sem controle ou randomização. Alguns relatos de casos demonstraram boa resposta terapêutica, outros nem tanto e geralmente os pacientes apresentavam TEA associados com quadros comportamentais graves. Portanto, até a presente data não há indicação baseada em evidência científica robusta que ateste o uso em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo.

Estudos, principalmente para melhora do interesse social, estão em andamento, porém, até o momento nenhum que realmente demonstre eficácia e segurança o suficiente para o uso desta substância no TEA. Não há, até o presente momento, nenhum medicamento específico para o tratamento do TEA, apenas para controlar sintomas que ofereçam algum prejuízo.

A SBP e a ABP não só reconhecem a relevância da busca de terapias efetivas para auxiliar o tratamento dos pacientes pediátricos com transtornos do desenvolvimento, como também valoriza os esforços nesse sentido.

Mas se não existe evidência científica, de onde surgem as recomendações de tratamento nesse sentido? Ocorre que cerca de 40%⁴ dos autistas possuem epilepsia associada ao TEA, e dentro destes muitos são casos de epilepsia refratária, ou seja, apresentam uma forma da doença em que as crises epilépticas são de difícil controle através das medicações existentes no mercado.

³ Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Nota_Uso-do-Canabidiol-na-populac_a_o-Pedia_trica-SBP-ABP_REVISADO_EM_5_DE_DEZ_EMBRO_DE_2017_POR_LEONARDO_MARTES_OK.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

⁴ LUKMANJI, S. *et al.* The co-occurrence of epilepsy and autism: A systematic review. **Epilepsy & Behavior**, 98, 238-248, 2019.

Nesse sentido, a SBP e ABP explicam:

Como principais indicações estariam as síndromes epiléticas, como exemplos principais a síndrome de Dravet (epilepsia mioclônica severa da infância), a síndrome ou encefalopatia epilética de LennoxGastaut e a síndrome de Doose (epilepsia mioclônica-astática). Em revisão recente, Lauren et. al, 2016, em um estudo de acompanhamento de uma coorte demonstrou uma resposta de aproximadamente 24% no auxílio de controle das crises epiléticas com o uso do canabidiol nestes tipos de epilepsia de difícil controle, apresentando efeitos adversos em torno de 19% dos casos; até 71% dos pacientes acompanhados neste estudo encerraram o uso da medicação, na grande maioria por falência de resultado no controle das crises epiléticas.

Importante ressaltar que o canabidiol não é medicação de primeira escolha para nenhum tipo de epilepsia, nunca deve ser usado em monoterapia, e sim sempre associado aos antiepiléticos tradicionais existentes e já em tratamento.

(...)

A responsabilidade e a ética destes departamentos são de esclarecer a todos que até o presente momento não há, na infância, evidência científica classe I ou II para que esta substância seja usada para qualquer outra situação que não sejam as crises epiléticas de muito difícil controle e que não respondam as terapêuticas atuais.

Observem, então, que é possível inferir que pais de pacientes no TEA, assim como muitos médicos que não acabam não seguindo as evidências científicas, olhem para resultados positivos com CBD para epilepsia refratária e, dentro do processo de espelhamento e reconhecimento que vivem na maternidade e paternidade atípica, decidam tentar o uso dessa medicação, na tentativa de buscar melhor qualidade de vida no manejo dos quadros de ansiedade, irritabilidade e estereotípias que muitas vezes tornam a qualidade de vida dos autistas excessivamente difícil.

Este, inclusive, foi o pensamento que me ocorreu, quando decidi buscar o canabidiol como opção de medicação, e, que, efetivamente, desaguou em apenas mais um gasto inútil de dinheiro, sem qualquer

benefício ou ganho para meu filho, confirmando, portanto, as evidências científicas de que não havia qualquer indicação terapêutica daquele uso.

Como se depreende do quanto transcrito acima, a única hipótese que as duas associações citadas consideram válida para uso do canabidiol é no manejo de crises epiléticas refratárias (fora de controle) que não respondam às terapias já conhecidas da medicina.

Esclarecida tal premissa, portanto, cabe a indagação, e as famílias que possuem essa indicação, o que fazer? Como e a quem recorrer para poder fazer uso do CBD, considerando as restrições legais impostas à *cannabis*? É o que tentaremos esclarecer a seguir.

3 ACESSOS LEGAIS

Até meados deste ano, a importação de produtos à base de canabidiol obedeciam regras mais duras da Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA), em que eram necessários para requerer a autorização de importação, além da prescrição do médico, laudo próprio, formulário de solicitação e termo de responsabilidade, que eram preenchidos separadamente pelo responsável legal do paciente ou este, se maior de idade, e pelo profissional de saúde também, além do envio de documentos de identificação do paciente e responsável. E as mesmas levavam em torno de 60 a 90 dias⁵, com validade de 01 (um) ano.

No final de 2019 e no início de 2020 a ANVISA publicou as Resoluções da Diretoria Colegiada (RDC) n^os 327/2019 e 335/2020⁶ que, respectivamente, alterariam as regras não apenas de importação, mas também de fabricação e comercialização de medicamentos à base

⁵ NA: Tempo esperado pela autora quando requereu a importação do medicamento.

⁶ Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-da-diretoria-colegiada-rdc-n-327-de-9-de-dezembro-de-2019-232669072>; e <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rdc-n-335-de-24-de-janeiro-de-2020-239866072>. Acesso em: 10 out. 2020.

de CBD no país, inclusive ampliando para 02 (dois) anos a validade das autorizações de importação já em vigor bem como novas a ser emitidas.

Em que pese as mudanças citadas já deem conta da chegada de produtos à base de CBD às farmácias⁷, os preços ainda são proibitivos para a maioria das famílias brasileiras – cujo custo financeiro médio com um filho autista, em 2010, foi estimado em R\$ 9.707,00⁸ – considerando que um único frasco com 30ml de CBD chega a custar mais de R\$ 2.000,00 (dois mil reais).

Nesse sentido, a porta de acesso ao canabidiol por recorrente e óbvias vezes é o Poder Judiciário, através de processos em que os pais e cuidadores de pessoas autistas buscam o fornecimento do medicamento por força de decisão judicial.

Os operadores do Direito, então, têm um papel fundamental nestes processos, seja na garantia de acesso à justiça (especialmente das Defensorias Públicas Estaduais, da União, e Advogados), seja na intervenção e julgamento destes processos (Ministério Público e Magistrados), de modo que possam compreender o que é o Autismo, quais as comorbidades que acompanham o espectro – obviamente neste caso a epilepsia – e as recomendações médicas dos jurisdicionados que tutelam.

A jurisprudência pátria é uníssona sobre o tema, inclusive no sentido da responsabilidade solidária entre os entes federativos no que tange à garantia constitucional à saúde, a saber:

⁷ Matérias jornalísticas disponíveis em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2020/04/22/anvisa-autoriza-comercializacao-de-de-farmaco-abase-de-canabidiol.ghtm>; <https://campinas.com.br/bem-estar/2020/06/aprovado-pela-anvisa-canabidiol-comeca-a-chegar-as-farmacias-brasileiras/>; [https://www.cannabisesaude.com.br/primeiro-canabidiol-brasileiro-autorizado-pela-anvisa-custa-r-r-2-143/#:~:text=Reda%C3%A7%C3%A3o%20Cannabis%20%26%20Sa%C3%BAde&text=O%20fito%C3%A1rmaco%20de%20CBD%20produzido,produto%20%C3%A9%20de%20R%24%202.500](https://www.cannabisesaude.com.br/primeiro-canabidiol-brasileiro-autorizado-pela-anvisa-custa-r-r-2-143/#:~:text=Reda%C3%A7%C3%A3o%20Cannabis%20%26%20Sa%C3%BAde&text=O%20fito%C3%A1rmaco%20de%20CBD%20produzido,produto%20%C3%A9%20de%20R%24%202.500;); e <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/05/12/canabidiol-desenvolvido-na-usp-chega-as-farmacias-compra-requer-receita.htm>. Acesso em: 07 out. 2020.

⁸ [Http://www.psiquiatriainfantil.com.br/teses/WalterCamargosJunior.pdf](http://www.psiquiatriainfantil.com.br/teses/WalterCamargosJunior.pdf).

ADMINISTRATIVO E PROCESSUAL CIVIL. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS. CANABIDIOL. EPILEPSIA REFROTÁRIA DE DIFÍCIL CONTROLE. LEGITIMIDADE PASSIVA. SOLIDARIEDADE. ORÇAMENTO E RESERVA DO POSSÍVEL. DEMONSTRAÇÃO DA IMPRESCINDIBILIDADE DO FÁRMACO. 1. União, Estados e Municípios detêm legitimidade para figurar no pólo passivo de ação onde postulado o fornecimento público de medicamentos. 2. Solidária a responsabilidade dos entes da Federação quanto ao fornecimento de medicamentos, é direito da parte autora litigar contra qualquer deles, sendo, também, os três entes igualmente responsáveis pelo ônus financeiro advindo da aquisição do tratamento médico postulado. 3. O orçamento e a reserva do possível, quando alegados genericamente, não importam em vedação à intervenção do Judiciário em matéria de efetivação de direitos fundamentais. 4. A perícia judicial corroborou com o diagnóstico do tratamento, concluindo ser imprescindível a medicação pretendida, porquanto "o autor usa uma série de anticonvulsivantes em associação sem sucesso no controle da sintomatologia" e "entre outros diagnósticos os casos de epilepsia refratária tem sido objeto do emprego do canabidiol e de outros derivados de cannabis com resultados promissores.". (TRF-4 - AG: 50216371120164040000 5021637-11.2016.4.04.0000, Relator: MARGA INGE BARTH TESSLER, Data de Julgamento: 30/08/2016, TERCEIRA TURMA).

Este tipo de pretensão encontra forte amparo no ordenamento jurídico, primordialmente, na Constituição Federal, que estabelece, nos seus arts. 5º e 196, além do princípio da dignidade da pessoa humana, o da proteção à saúde e à família.

Também há a garantia da Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas Portadoras de Deficiência e da Declaração dos Direitos das Crianças, legislações das quais o nosso país é signatário, e que indicam a necessidade de proteção integral do menor, sendo devida a assistência pela família e pelo Estado.

Infra constitucionalmente falando, diversos dispositivos legais também socorrerão as famílias e pacientes que necessitem fazer uso do canabidiol, dentre elas a Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015, que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), onde se percebe, claramente, a preocupação do legislador com o respeito à pessoa com deficiência, exigindo um padrão de vida, saúde e proteção social adequados.

Por derradeiro, mas não menos importante, a Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista diz que:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
(...)
d) os medicamentos;

Não se tem dúvidas, portanto, que, havendo indicação médica – pautada na melhor evidência científica disponível na medicina – devem os direitos da pessoa com autismo prevalecerem, a fim de que haja a efetiva garantia de acesso à medicação prescrita, sendo dever de todos os operadores do Direito à observância a tais necessidades.

4 CONCLUSÃO

O autismo é um espectro, uma gama de condições não lineares, algumas vezes assustadoras, quase sempre exaustivas⁹ para pais e cuidadores que muitas vezes, no afã de proporcionar alguma melhora na

⁹ Mães de adolescentes e adultos com autismo experimentam estresse crônico comparável ao de soldados de combate SELTZER, M. M. *et al.* Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. **Journal of autism and developmental disorders**, 40(4), 457-469, 2010.

qualidade de vida dos filhos ou entes sob seus cuidados, passam mais tempo em buscas incessantes sobre pesquisas na área de saúde que muitos profissionais médicos.

Porém, estabelecidos critérios diagnósticos claros a esses pais, com informações médicas e com base em evidências científicas, não se pode negar aos mesmos o direito de buscarem novas terapias para aqueles sob sua responsabilidade, pois muitas vezes, tais medicamentos e atendimentos em saúde são divisores de água no tratamento e desenvolvimento daquele ser humano.

É preciso um olhar humanizado, individualizado e algum critério científico, é verdade, por parte daqueles que irão trabalhar com demandas jurídicas nesse sentido, pois só essa personalização criteriosa será capaz de conduzir a melhores resultados de saúde e jurídicos, para a pessoa que demanda a necessidade posta a juízo.

A falta de informação científica de qualidade e de fácil acesso aos pais e cuidadores de autistas precisa ser combatida, e esse processo, passa, necessariamente, pelas instituições, organismos de apoio e operadores de todo o sistema judiciário. Não há que se impedir o acesso de pessoas com deficiência a novas terapias e medicações com potencial benefício aos mesmos, mas há de se conscientizar toda uma população para que se isso seja feito de maneira coerente e com lastro na ciência e em dados que apontem o uso seguro das mesmas.

Uma vez acertada a indicação, de fato, não se pode negar ao autista o direito de uso ao canabidiol, cabendo a nós, operários jurídicos, o dever de construir o caminho de acesso do mesmo ao medicamento que poderá lhe proporcionar uma melhora na qualidade de vida.

Por isso, sejamos pontes, aquecidas pelo amor à sensação de justiça de dar o Direito a quem o busca, iluminadas pela ajuda ao próximo, mas seguras na rota e mapa que a ciência pode nos dar.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **D.O.** 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 07 out. 2020.

BRASIL. **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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 09 out. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 08 out. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990**. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm. Acesso em: 04 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde/Agência Nacional de Vigilância Sanitária/Diretoria Colegiada. **Resolução RDC nº 335, de 24 de janeiro de 2020**. Define os critérios e os procedimentos para a importação de Produto derivado de Cannabis, por pessoa física, para uso próprio,

mediante prescrição de profissional legalmente habilitado, para tratamento de saúde. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rdc-n-335-de-24-de-janeiro-de-2020-239866072>. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde/Agência Nacional de Vigilância Sanitária/Diretoria Colegiada. **Resolução RDC nº 327, de 09 de dezembro de 2019**. Dispõe sobre os procedimentos para a concessão da Autorização Sanitária para a fabricação e a importação, bem como estabelece requisitos para a comercialização, prescrição, a dispensação, o monitoramento e a fiscalização de produtos de Cannabis para fins medicinais, e dá outras providências. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-da-diretoria-colegiada-rdc-n-327-de-9-de-dezembro-de-2019-232669072>. Acesso em: 10 out. 2020.

CAMARGO JUNIOR, Walter. **Custo Familiar com Autismo Infantil**. Tese de Mestrado em Ciências da Saúde. Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais. Belo Horizonte, 50 p. 2010. Disponível em: <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/teses/WalterCamargosJunior.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM), Resolução no 2.113/14, **Diário Oficial**; 15/12/2014: seção I, p. 183.

SELTZER, M.M., GREENBERG, J.S., HONG, J. *et al.* Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. **J Autism Dev Disord** 40, 457–469 (2010). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2837763/>. Acesso em: 06 out. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP); ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSIQUIATRIA (ABP). **Nota de Esclarecimento:** Uso de Canabidiol na População Pediátrica. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Nota_Uso-do-Canabidiol-na-populac_a_o-Pedia_trica-SBP-ABP_REVISADO_EM_5_DE_DEZEMBRO_DE_2017_POR_LEONARDO_MARTES_OK.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

PEREIRA, A; PEGORARO, LFL; CENDES, F. Autismo e Epilepsia: modelos e mecanismos. **J Epilepsy Clin Neurophysiol** 2012; 18(3): 92-96.

TEA E OS TRATAMENTOS NÃO CONTEMPLADOS PELO ROL DA ANS: uma análise principiológica e jurisprudencial

Giovanna Maria Assis Trad Cavalcanti*
Bruna Trad Peron*

SUMÁRIO: 1 Notas introdutórias. 2 TEA e as terapêuticas abrangidas e excluídas pelo rol da ANS. 3 A judicialização do rol e a bipartição de posicionamento entre a 3ª e a 4ª turma do STJ. 4 Análise crítica dos fundamentos adotados pela 4ª Turma no REsp 1.733.013-PR. 5 A resolução da dissidência à luz de uma interpretação lógico-sistemática. 6 Conclusão.

1 NOTAS INTRODUTÓRIAS

Com o crescente aumento de diagnósticos, é natural que os transtornos do espectro autista tenham sido pauta de discussões dentro e fora da comunidade científica nos últimos anos. Conforme dados apurados no Brasil no ano de 2017, “estimava-se que na faixa etária de crianças pré-escolares de zero a quatro anos, de um total de 16.386.239 crianças, 114.704 poderiam ser diagnosticadas com TEA” (BOSA; TEIXEIRA; 2017; apud ROCHA; SOUZA; COSTA; PORTES, 2019).

A comunidade científica tem trabalhado intensivamente a procura de tratamentos que visam aumentar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados, bem como de especializações profissionais para melhorar o atendimento aos pacientes autistas. Essas pesquisas vêm

* Advogada especialista em Direito Médico. Presidente da Comissão de Biodireito da OAB/MS. Membro da Comissão de Direito Médico do CFOAB. Membro do Comitê Executivo Estadual do Fórum do Judiciário para a Saúde do Tribunal de Justiça (MS). Professora. Palestrante.

* Bacharel em Direito pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Pós-graduanda em Direito Internacional e Direitos Humanos na PUC-MG.

mostrando resultados promissores, com novas possibilidades terapêuticas descobertas progressivamente.

É comum que pais de crianças diagnosticadas com transtornos do espectro autista recorram às operadoras de saúde privadas tentando melhores possibilidades de tratamentos e atendimentos médicos; isso vem gerando, no entanto, um aumento exponencial nas demandas judiciais em busca do custeio de tratamentos recomendados, diante da recusa das mesmas operadoras, argumentando, entre outros motivos, a ausência do tratamento indicado no rol da ANS. Resultante dos frequentes pedidos judiciais de autorização de cobertura de tratamentos, a jurisprudência pátria encontra-se dividida entre dois entendimentos em relação à problemática apresentada: o caráter taxativo, adotado pela 4ª Turma do STJ, ou o caráter exemplificativo do rol da ANS, adotado pela 3ª Turma do STJ.

Acerca da polêmica, a Agência Nacional de Saúde Suplementar, ao atualizar o rol de procedimentos e eventos em saúde, por meio da Resolução 465/2021, dispôs que “Para fins de cobertura, considera-se taxativo o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde disposto nesta RN e seus anexos, podendo as operadoras de planos de assistência à saúde oferecer cobertura maior do que a obrigatória, por sua iniciativa ou mediante expressa previsão no instrumento contratual referente ao plano privado de assistência à saúde” (BRASIL, 2021).

Sem dúvida, este posicionamento da Agência Reguladora afetará sobremaneira o acesso das pessoas com TEA aos tratamentos prescritos e indicados, porquanto as Operadoras de Saúde não hesitarão em indeferi-los, o que aumentará a judicialização. Resulta, ainda, que teremos uma maior quantidade de demandas desfavoráveis aos pacientes, pois muitos juízes poderão embasar o indeferimento na redação do art. 2º da Resolução referida.

Em suma, eis o cenário posto. Intencionando encontrar soluções para as frustrações supracitadas enfrentadas pelos beneficiários das operadoras de saúde, este artigo visa analisar, à luz da legislação pátria e de princípios éticos e morais, os entendimentos jurisprudenciais dominantes

referentes ao caráter do rol da ANS e os rumos dessa controvérsia. Para além dessa reflexão que objetiva obter a melhor resposta jurídica possível para a controvérsia, miramos na perspectiva do bem-estar e da dignidade do paciente autista, beneficiário de plano de saúde.

2 TEA E AS TERAPÊUTICAS EXCLUÍDAS E ABRANGIDAS PELO ROL DA ANS

Criada a partir da Lei nº 9.961/2000, a ANS é definida como “órgão de regulação, normatização, controle e fiscalização das atividades que garantam a assistência suplementar à saúde”, ditando os parâmetros de funcionamento das operadoras de saúde. Nesse raciocínio, instituiu-se o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, definido pela autarquia como “a listagem mínima obrigatória de exames, consultas, cirurgias e demais procedimentos que os planos de saúde devem oferecer aos consumidores” (ANS, 2020b), atualizado a cada dois anos. Em sua mais recente atualização, foram incrementadas 69 coberturas, referentes a medicamentos, exames, terapias e cirurgias, nenhuma destas integra a sistemática de tratamento recomendada a pacientes com TEA.

Por se tratar de um espectro, atingindo cada paciente de forma particular, muitas vezes acompanhado de comorbidades, os tratamentos para os transtornos do espectro autista não são recomendados por profissionais de forma homogênea; contudo, a literatura médica internacional e nacional reconhece a importância de um tratamento multidisciplinar, bem como novas técnicas que vêm se provando eficazes.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, as terapêuticas atualmente mais indicadas aos pacientes no espectro autista, sem contar com intervenção farmacológica e tratamento de comorbidades, são: Estimulação Comportamental baseada em Análise do Comportamento Aplicada – ABA, *Coaching Parental*, Modelo Denver de Intervenção Precoce para Crianças Autistas, Comunicação suplementar e alternativa,

Relationship Development Information – RDI, fonoaudiologia, Método TEACCH (Tratamento e Educação para Crianças Autistas e como outros prejuízos na comunicação) e Terapia de Integração Sensorial (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

Das intervenções antes relacionadas, a mais prescrita é a ABA. O médico do Departamento de Neuropediatria e Neurofisiologia do Hospital Pequeno Príncipe, Paulo Liberalesso, esclarece se tratar da ciência “que hoje apresenta os maiores níveis de evidência para o tratamento de pessoas no TEA” (COMPLEXO, 2019).

Ocorre que, nem a ABA nem os demais tratamentos legitimados pela Sociedade Brasileira de Pediatria estão contidos no rol da ANS; o único tratamento expressamente indicado para pacientes no espectro autista presente no rol da ANS é a fonoaudiologia comum, sendo disposta a cobertura mínima obrigatória de 48 consultas ou sessões por ano (verificasse, no entanto, que o número de sessões apresentou aumento em relação ao rol anterior) para os pacientes com TEA (ANS, 2020a).

No caso da intervenção da ABA, as Operadoras de Saúde, justamente se aproveitando do fato de a ANS não inseri-la no rol, deixam de oferecer cobertura aos usuários. Sequer credenciam psicólogos, educadores, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais com tal formação e com enfoque no TEA (por ter um custo mais dispendioso, em razão do alto nível de formação dos profissionais e do elevado número de sessões exigidas para se alcançar a efetividade do tratamento).

Assim, verifica-se que uma leitura rígida e literal do rol é prejudicial aos pacientes com TEA, considerando a proporcionalidade inversa entre os métodos reconhecidos pela literatura médica e os presentes no rol da ANS, o que só corrobora a tese de que o direito do usuário não pode (e não deve) se exaurir aos tratamentos dispostos no rol, conforme será explicitado com mais vagar nas linhas seguintes.

3 A JUDICIALIZAÇÃO DO ROL E A BIPARTIÇÃO DE POSICIONAMENTO ENTRE A 3ª E A 4ª TURMAS DO STJ

A controvérsia quanto à extensão da cobertura dos tratamentos pelos planos de saúde e sua relação com o rol da ANS é uma das pautas mais ardentes nos processos judiciais que tramitam pelo país. As operadoras de saúde defendem que não possuem o dever à prestação de cobertura fora dos limites previstos no rol. Os beneficiários, ao reverso, advogam que a lista é uma mera exemplificação dos procedimentos mínimos que devem a eles ser conferidos.

Adianta-se que o entendimento jurisprudencial predominante é o de que o direito à saúde do beneficiário não se esgota nos procedimentos elencados no rol confeccionado pela ANS. Aliás, essa inteligência é a adotada pela 3ª Turma do STJ e pela maioria dos Tribunais Estaduais.

A 4ª Turma do STJ também perfilhava desse raciocínio, mas, em recente julgado, proferido em 10/12/2019 no REsp 1.733.013-PR,¹ sinalizou mudanças (*overruling*). Sobre os autos em referência, a pretensão da beneficiária foi atendida em 1º grau, mas rechaçada pelo TJ/PR. A paciente interpôs recurso especial, que resultou improvido por unanimidade. Os ministros entenderam que a Operadora estava no legítimo exercício de seu direito ao recusar a cobertura de procedimento fora do rol da ANS, adotando, de forma inédita (no âmbito do STJ) a tese de que o famigerado rol possui índole taxativa.

Após a 4ª Turma inaugurar esse precedente exótico, a 3ª Turma teve a oportunidade de enfrentar novamente tal matéria (por ocasião do julgamento do Agravo interno em REsp nº 1829583-SP²), momento em que ratificou o seu posicionamento de que o Rol da ANS exerce tão

¹ Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/858176650/recurso-especial-resp-1733013-pr-2018-0074061-5/inteiro-teor-858176658?ref=serp>.

² Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/874630741/agravo-interno-no-recurso-especial-agint-no-resp-1829583-sp-2019-0225660-2>.

somente a função de enumerar alguns tratamentos que minimamente devem ser ofertados pelas empresas, o que não afasta o dever de cobertura de tratamentos não incorporados na lista, quando indispensáveis à consecução do contrato de tutela da saúde. Nesse julgado, a propósito, a 3ª Turma enfatizou que o entendimento da 4ª Turma em nada altera o seu posicionamento.

AGRAVO INTERNO. RECURSO ESPECIAL. CIVIL (CPC/2015). CIVIL. PLANO DE SAÚDE NA MODALIDADE AUTOGESTÃO. RECUSA DE COBERTURA DE CIRURGIA PARA TRATAMENTO DE DEGENERAÇÃO DA ARTICULAÇÃO TEMPOROMANDIBULAR (ATM). DIVERGÊNCIA QUANTO À ADEQUAÇÃO DO PROCEDIMENTO. INGERÊNCIA NA RELAÇÃO CIRURGIÃO-PACIENTE. DESCABIMENTO. JURISPRUDÊNCIA PACÍFICA DESTA TURMA. APLICABILIDADE ÀS OPERADORAS DE AUTOGESTÃO. **PRECEDENTE EM SENTIDO CONTRÁRIO NA QUARTA TURMA. REAFIRMAÇÃO DA JURISPRUDÊNCIA DESTA TURMA.** 1. Controvérsia acerca da recusa de cobertura de cirurgia para tratamento de degeneração da articulação temporomandibular (ATM), pelo método proposto pelo cirurgião assistente, em paciente que já se submeteu a cirurgia anteriormente, por outro método, sem obter êxito definitivo. 2. **Nos termos da jurisprudência pacífica desta Turma, o rol de procedimentos mínimos da ANS é meramente exemplificativo, não obstante a que o médico assistente prescreva, fundamentadamente, procedimento ali não previsto, desde que seja necessário ao tratamento de doença coberta pelo plano de saúde. Aplicação do princípio da função social do contrato.** 3. **Caso concreto em que a necessidade de se adotar procedimento não previsto no rol da ANS encontra-se justificada, devido ao fato de o paciente já ter se submetido a tratamento por outro método e não ter alcançado êxito.** 4. Aplicação do entendimento descrito no item 2, *supra*, às entidades de autogestão, uma vez que estas, embora não sujeitas ao Código de Defesa do Consumidor, não escapam ao dever de atender à função social do contrato. 5. **Existência de precedente recente**

da QUARTA TURMA no sentido de que seria legítima a recusa de cobertura com base no rol de procedimentos mínimos da ANS. 6. Reafirmação da jurisprudência desta TURMA no sentido do caráter exemplificativo do referido rol de procedimentos. 7. AGRAVO INTERNO DESPROVIDO. (STJ/2020. O grifo não integra o texto original).

Nota-se, portanto, que a 2ª seção do STJ, que julga conflitos de natureza privada, no estágio atual, não possui entendimento uníssono no que se refere aos limites do rol da agência reguladora.

Nesse embate, advogamos em favor da tese jurídica esposada pela 3ª Turma, por entendermos ser mais harmoniosa às especificidades dos contratos de plano de saúde, que têm como epicentro a salvaguarda de bens existenciais, logo, não há lógica admitirmos que o direito à saúde, de estatura constitucional, seja exaurido em um cardápio listado por uma autarquia, ainda mais quando claramente verificam-se falhas nos critérios por ela –autarquia – considerados, não respeitando, muitas vezes, as melhores evidências científicas e, assim, faz por engavetar a inclusão de tratamentos fundamentais para a qualidade de vida, manutenção e restabelecimento de saúde dos seus usuários.

Veja-se que o fato de a ANS deixar de incluir terapias essenciais para tratar as pessoas no espectro, corrobora com mais sustentáculo jurídico a assertiva de que esse rol jamais pode ostentar natureza *numerus clausus*, sob pena de fulminar o estado democrático de direito.

Por essa ordem de ideias, vislumbramos com preocupação a rigidez de posicionamento da 4ª Turma, pois a decretação da taxatividade do rol está a afetar a proteção das integridades física e psíquica dos pacientes com TEA, já que tem gerado equívocos na formação do raciocínio de vários Operadores do Direito, tais como advogados, juízes e membros do Ministério Público, que supõem se tratar de decisão vinculante, o que, sabe-se, não é verdade.

Vale ainda dizer que o entendimento da 4ª Turma poderá influenciar mesmo os magistrados cômicos do caráter não vinculante da

decisão, especialmente os que já adotavam direção jurídica no sentido da taxatividade do rol. Com o precedente, terão amplo suporte para fundamentarem suas decisões em detrimento do usuário.

Afora os perigos supramencionados (de provocar dubiedades e de influenciar julgadores), temos ainda que o paciente que se socorre ao Estado-juiz para pleitear um tratamento não contemplado pelo rol da ANS, a exemplo das terapias ABA, corre o risco de ficar desassistido caso o processo seja levado à apreciação da 4ª Turma, em sede de Recurso Especial. V.g., um paciente que obteve uma tutela de urgência nas instâncias ordinárias poderá ter o seu tratamento interrompido caso a discussão chegue à 4ª Turma.

Foi o que ocorreu recentemente. Uma criança com transtorno do espectro autista obteve judicialmente o direito à cobertura, pelo plano de saúde, aos tratamentos de reabilitação multidisciplinar com psicoterapia (pela abordagem da análise do comportamento aplicada) e de terapia ocupacional de integração sensorial, sem limites de sessões. O direito foi concedido pelo juiz de primeira instância e confirmado pelo TJSP. Todavia, a Operadora de Saúde interpôs recurso especial, que foi provido pela 4ª Turma do STJ, para afastar a obrigação de o plano de saúde custear os tratamentos, sob o fundamento de não estarem listados no rol da ANS. O paciente, inconformado (e com razão), interpôs agravo interno,³ tendo sustentado, com arrimo em ordenados fundamentos, que o rol deve ser interpretado de forma exemplificativa. Mas o pedido recursal não foi acolhido. Na decisão, os ministros reafirmaram a mudança de entendimento da Turma que integram, na compreensão de que o plano é obrigado apenas a custear os procedimentos e tratamentos estabelecidos no rol.

Denota-se, desse modo, que a mudança de paradigma já está causando nefastas repercussões nos tratamentos das pessoas com transtorno do espectro autista, cuja condição será agravada pelo novo posicionamento

³ STJ, **AgInt no AREsp 1556617 SP 2019/0232822-3**. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/923420811/agravo-interno-no-agravo-em-recurso-especial-agint-no-aresp-1556617-sp-2019-0232822-3?ref=feed>.

adotado pela ANS Os beneficiários, por ora, estão dependendo da sorte. E diga-se, a melhor sorte é que seus processos aterrissem na 3ª Turma da Corte Especial. A pior, por óbvio, é que não cheguem à 4ª.

4 ANÁLISE CRÍTICA DOS FUNDAMENTOS ADOTADOS PELA 4ª TURMA NO RESP 1.733.013-PR

Um dos fundamentos invocados pela 4ª Turma para defender a taxatividade do rol, centra-se na premissa de que a ANS segue diretrizes técnicas objetivas para elaborá-lo (delineadas no art. 4º Resolução Normativa n. 439/2018 da Autarquia), assegurando a prevenção, o diagnóstico, o tratamento, a recuperação e a reabilitação de todas as doenças listadas na CID da Organização Mundial da Saúde.

Todavia, o rol, muitas das vezes, ao reverso do que defende a 4ª Turma, desconsidera os princípios da avaliação de tecnologias em saúde e as regras da Saúde Baseada em Evidências.

A não incorporação no rol dos tratamentos mais elementares e de inquestionável evidência científica para as pessoas com TEA, a exemplo da ABA, e outros citados anteriormente, refutam a alegação de que o rol fornece o necessário (e estruturado de acordo com a boa medicina) para amparar às necessidades dos seus usuários. Note-se claramente que a ANS, preocupa-se mais em atender os interesses financeiros das operadoras, colocando em desvantagem o bem-estar e a saúde integral de inúmeros beneficiários.

Recentemente, atingiu o seu ápice. Estabeleceu, por meio da Resolução nº 465/2021, que o rol de procedimentos e eventos em saúde é exaustivo, ou seja, dispôs de assunto que foge de sua competência normativa, em claro comportamento de favorecimento às Operadoras de Saúde, de sorte a afrontar o papel para o qual foi criada, que centra-se em "articular-se com os órgãos de defesa do consumidor visando a eficácia da proteção e defesa do consumidor de serviços privados de

assistência à saúde, observado o disposto no Código de Defesa do Consumidor", segundo reza o Art. 3º, XXXVI, da Lei nº 9.961/2000.

Insta salientar, ademais, a existência de um descompasso entre os avanços da medicina e a publicação do rol elaborado pela agência (que ocorre em um intervalo de dois em dois anos). Sobre isso, Brandão (2020), pontua:

Ocorre que a medicina de uma maneira geral evolui de forma muito mais rápida do que as atualizações da ANS que, além de tudo, são pautadas por premissas econômicas, o que resulta numa sistemática defasagem entre a disponibilização de novas técnicas, medicamentos e tratamentos e a efetiva incorporação dos mesmos à lista de procedimentos de cobertura obrigatória.

Como se não bastasse, a atualização do rol atualmente em vigor (que deveria ocorrer em Janeiro/2020), foi postergada para o final do ano.

O acordão em questão ainda destaca que é inviável

o entendimento de que o rol é meramente exemplificativo e de que a cobertura mínima, paradoxalmente, não tem limitações definidas. Esse raciocínio tem o condão de encarecer e efetivamente padronizar os planos de saúde, obrigando-lhes, tacitamente, a fornecer qualquer tratamento prescrito, restringindo a livre concorrência e negando vigência aos dispositivos legais que estabelecem o plano-referência de assistência à saúde (plano básico) e a possibilidade de definição contratual de outras coberturas.

Nesse ponto, não de ser feitas algumas ressalvas. O rol exemplificativo não implica o dever automático de o plano fornecer toda e qualquer terapia que o usuário solicita. Um relatório médico frágil, vale dizer, não é o bastante para justificar o pedido administrativo ou judicial de concessão de determinado tratamento fora dos limites da lista da autarquia. É por isso que divergimos do entendimento sumulado pelo TJ/SP (Súmula

102).⁴ Aludida súmula dispõe ser abusiva a conduta da Operadora que, diante de indicação médica expressa, recusa o custeio do tratamento sob alegação de não previsão no rol. Mas, veja-se. Esse enunciado pode levar à concessão indiscriminada e imoderada de terapias fora da lista, com possíveis abusos de direito (apesar de raros) perpetrados pelo profissional prescritor e/ou pelo paciente (aí sim poder-se-ia desregular o equilíbrio econômico-financeiro e a livre concorrência).

Ademais, ao contrário do suscitado pela 4ª Turma, os dispositivos contidos nas Leis nº 9.656/1998 e nº 9.961/2000, não definem ou sequer deduzem que o rol possui natureza jurídica *numerus clausus*. O art. 4º, III, da Lei n. 9.961/2000, na verdade, dispõe que os procedimentos e eventos elencados no rol constituirão referência básica para os fins do disposto na Lei nº 9.656/1998, o que exprime, extreme de dúvida, o caráter exemplificativo da lista, quando proclama se tratar de uma referência básica, vale dizer, unicamente apta a estabelecer o mínimo a ser custeado pelas empresas que comercializam planos de saúde.

Portanto, os tratamentos encartados no rol não são exaustivos; são mera referência básica para cobertura mínima obrigatória nos planos privados de assistência à saúde contratados a partir de 01/01/1999, e nos adaptados, conforme à Lei nº 9.656/1998. Por mais esse viés, confirma-se que a finalidade teleológica do rol é a de evitar abusos crassos e desenfreados das Operadoras de Saúde, para tutela do mínimo existencial de saúde.

Assim, a 4ª Turma empreendeu uma análise equivocada desses dispositivos, tanto sob a perspectiva do método gramatical (pois não se extrai das redações que o rol afasta o dever de cobertura de outras terapêuticas) quanto *sob* a ótica da técnica lógico-sistemática, pois a 4ª Turma se limitou à uma abordagem isolada, deixando de observar a conjugação das Leis que regulam a Saúde Suplementar com o conjunto

⁴ TJSP, **Súmula 102**. Disponível em: <https://www.tjsp.jus.br/Download/Portal/Biblioteca/Biblioteca/Legislacao/SumulasTJSP.pdf>.

de princípios e normas assinalados na Constituição Federal de 1988 e nos Códigos de Defesa do Consumidor e Civil.

Dessarte, inegável que esses posicionamentos fechados (em muitas abordagens) podem fulminar o cumprimento dos princípios e normas que regem a Ordem Jurídica Brasileira. Em razão disso, insistimos ser draconiana a postura da 4ª Turma de limitar o direito à saúde a uma listagem estanque de tratamentos, mormente porque a ANS, consoante pontuamos, nem sempre contempla as terapêuticas mais conformadas ao que prescreve a medicina. No caso do autismo, vimos que a decisão da 4ª Turma -que decretou a inflexibilidade do rol- já está causando sérios prejuízos à saúde dos pacientes, que podem ter contornos irreversíveis ou de difícil reparação.

A fim de obter equilíbrio e transparência, compete também ao beneficiário atuar de forma cooperativa e leal. A jurisprudência da 3ª Turma do STJ, mesmo aderindo à tese do rol exemplificativo, estabelece que o paciente faz jus à cobertura quando o médico assistente prescreve, fundamentadamente, procedimento não previsto no rol.

Para tanto, recomendamos que os beneficiários instruem o seu pedido administrativo ou judicial com um relatório médico pormenorizado, que fundamenta com detalhamento o seu quadro clínico, a indispensabilidade do tratamento, as vantagens em comparação ao que existe no rol e o número de sessões.

5 A RESOLUÇÃO DA DISSIDÊNCIA À LUZ DE UMA INTERPRETAÇÃO LÓGICO-SISTEMÁTICA

No caso dos tratamentos das pessoas com TEA, é recorrente a recusa abusiva das Operadoras. Para a negativa, apoiam-se em exclusões ou ausência de inclusões contratuais e/ou por não abarcar a lista da ANS. Ambas as motivações são ilícitas, pois ferem a razão de ser da avença, que tem como pressuposto a tutela do direito à vida, consagrada nos artigos 5º, 6º e 196 e seguintes da Constituição Federal.

As Operadoras, adverte-se, exploram serviços de relevância pública (art. 197 da CF) e, por corolário, devem obediência aos ditames constitucionais precitados, que devem ser invocados pelo hermeneuta para interpretar as restrições legais, regulatórias ou contratuais, que são comumente apontadas pelas Operadoras para justificar a negativa do custeio das terapias aos pacientes dentro do espectro.

A avaliação jurídica da cobertura, além das normas específicas da saúde suplementar, também deve ser examinada à luz da Lei nº 12.764/2012 (institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) e da Lei 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência). Ambas preconizam (em seus arts. 2º c/c 3º, III e arts. 14, parágrafo único c/c 15), o atendimento adequado e com abrangência multidisciplinar aos pacientes com TEA. O ECA (Lei nº 8.069/1990) também deve ser empregado na hipótese de autismo na infância e na adolescência, cujo direito integral à saúde é difundido em vários artigos.

O Código de Defesa do Consumidor, diploma que regula os contratos de planos de saúde (com exceção dos planos de autogestão, a teor do apregoadado na Súmula nº 608 do STJ), fidelíssimo aos valores e normas constitucionais, não dá espaço à tese do rol exaustivo. O usuário de plano de saúde deve ser tutelado de maneira especial, para a concretização da equidade e justiça no caso concreto, segundo proclama o art. 5º, XXXII, da CF.

À vista disso, o beneficiário que paga pontualmente as suas mensalidades tem, indubitavelmente, o direito ao custeio do tratamento fora do rol (desde que comprovada a necessidade, é claro) e, nesses termos, a negativa da Operadora ressoa abusiva e ilícita, por frustrar a legítima expectativa do paciente, a parte mais vulnerável da relação, que contrata a assistência suplementar firme na crença de que a contratada assumirá os seus riscos de saúde quando necessitar.

Afinal de contas, quando a pessoa assume o compromisso de pagar mensalmente o plano, com a probabilidade, inclusive, de nunca vir

a utilizá-lo, o faz na certeza de que terá acesso aos cuidados apropriados para o seu problema de saúde irrompido.

Não à toa, é vedado ao fornecedor de serviços estipular cláusulas contratuais que: (i) coloque o consumidor em desvantagem exagerada, ou sejam incompatíveis com a boa-fé ou a equidade” (art. 51, IV); (ii) “restringe direitos ou obrigações fundamentais inerentes à natureza do contrato, de tal modo a ameaçar seu objeto ou equilíbrio contratual” (art. 51, § 1º, II); (iii) “se mostra excessivamente onerosa para o consumidor, considerando-se a natureza e conteúdo do contrato, o interesse das partes e outras circunstâncias peculiares ao caso” (art. 51, § 1º, III).

Logo, a boa-fé objetiva, positivada no art. 4º, III, do CDC é a tônica das relações de consumo (e das civis também) e um princípio norteador dos comandos legais consumeristas, como os precitados.

Por isso que, nos contratos de planos de saúde, que comercializam serviços para salvaguarda de interesses jurídicos existenciais, a exigência desses postulados se impõe deveras mais rigorosa, sendo ilícita a restrição de cobertura da terapia ABA e de outras intervenções, sob o pretexto de exclusão contratual e/ou falta de previsão no rol, pois isso implica o desvirtuamento do essencial contratado, no desequilíbrio material entre as prestações.

Na doutrina abalizada de Claudia Lima Marques (2016, p. 564), o beneficiário

deposita sua confiança na adequação e qualidade dos serviços médicos intermediados ou conveniados, deposita sua confiança na previsibilidade da cobertura leal destes eventos futuros relacionados com saúde. É um contrato de consumo típico da pós-modernidade: um fazer de segurança e confiança, um fazer complexo, um fazer em cadeia, um fazer reiterado, um fazer de longa duração, um fazer de crescente essencialidade. É um contrato oneroso e sinalagmático, de um mercado em franca expansão, onde a boa-fé deve ser a tônica das condutas.

A par disso, em benefício do consumidor, aplicáveis ainda à espécie alguns dispositivos do Código Civil. Essas duas fontes normativas, a propósito, coincidem em seus princípios e cláusulas gerais, alargando a atuação do juiz na interpretação dos comandos legais, com base em valores éticos, para conferir à casuística apresentada a justeza que o direito civil contemporâneo assinala.

O Código Civil, explica Claudia Lima Marques (2016, p. 779), impõe

a interpretação segundo a boa-fé (art. 113), traz uma nova definição de abuso de direito (art. 187), uma cláusula geral da boa-fé (art. 422), a possibilidade de revisão por onerosidade excessiva (art. 478), a função social do contrato (art. 421), a interpretação em favor do aderente nos contratos de adesão (art. 423).

Preceitua o Código Civil, em seu art. 421: “A liberdade de contratar será exercida nos limites da função social dos contratos”.

Cristiano Chaves de Farias, Felipe Braga Neto e Nelson Rosenvald (2020, p. 115) explicam que em contratos de planos de saúde é comum a ocorrência de violação à função social em sua eficácia interna, que pode ser “exemplificada na conduta de plano de saúde que nega autorização para tratamento de doença contratualmente coberta”.

Os festejados juristas ainda ensinam que “se há, hoje, um contrato que deve ser intensamente lido à luz de sua função social é aquele relativo à prestação de serviços de saúde. Não é qualquer bem que está em jogo. É a saúde humana. É uma espécie de primeiro degrau da escada” (2016, p. 116).

Giza-se que os planos de saúde administrados por entidades de autogestão não são regidos pelo CDC. Há incidência das regras do Código Civil. Mas essa situação em nada altera os seus deveres jurídicos. Conforme demonstrado, este diploma é bastante rígido em matéria contratual, e exige do contratado o cumprimento de padrões éticos de conduta, com vedação ao abuso de direito. Ante o exposto, os planos de

autogestão não estão autorizados ao desvirtuamento dos objetivos inerentes à natureza do contrato.

Em síntese, conquanto os precitados julgados do STJ não tenham natureza vinculante, pois ainda a matéria não fora uniformizada, seja por recurso repetitivo ou por meio de embargos de divergência, reafirmamos que o entendimento da 3ª Turma é o mais condizente com os valores axiológicos da nossa Constituição e com as técnicas jurídicas de interpretação.

6 CONCLUSÃO

Diante do exposto, considerando as crescentes descobertas de terapêuticas para aumento de qualidade de vida dos pacientes autistas e desenvolvimento de suas habilidades, a negativa de fornecimento desses tratamentos pelas operadoras de saúde vai de encontro às garantias legais e principiológicas referentes aos transtornos do espectro autista, cabendo ao Poder Judiciário, nos moldes do entendimento jurisprudencial adotado pela 3ª Turma do STJ, resolver essa problemática priorizando a saúde do paciente.

A atribuição de caráter taxativo ao rol da ANS impõe limitações ao bem-estar do paciente autista, diante do descompasso do rol com as descobertas científicas bem como da ausência de tratamentos com eficácia comprovada, como a ABA, em sua lista. Reduzir o direito à saúde a um cardápio produzido pela agência reguladora contraria frontalmente os princípios da boa-fé objetiva e da função social do contrato, pois ao estancar o acesso do beneficiário às terapias mais indicadas pelos médicos e outros profissionais da saúde (referendadas cientificamente), e prescritas no caso concreto como meios indispensáveis à proteção dos bens jurídicos existenciais dos pacientes, está-se a contrariar a legítima esperança do usuário.

À vista da análise realizada, conclui-se que o entendimento da 3ª Turma do STJ encontra-se em harmonia com a legislação pátria referente à saúde e aos direitos do paciente dentro do espectro autista, conforme as

bases axiológicas, legais e regulatórias que perfazem o Estado de Democrático de Direito, que protegem a dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. Legislação. **Resolução RN nº 439, de 03 de dezembro de 2018**. Disponível em: [ANS. 102. **Consulta/Sessão com fonoaudiólogo**. Disponível em: \[ANS. **Espaço do consumidor**: rol de procedimentos e eventos em saúde: o que seu plano deve cobrir. Disponível em: \\[BARROS, M. C. C. Contratos de plano de saúde: princípios básicos da atividade. *In*: EMERJ. **Curso de direito em saúde suplementar**. Judicialização da saúde, Parte I: saúde suplementar no direito brasileiro. Rio de Janeiro: EMERJ, 2011. Disponível em: \\\[145\\\]\\\(https://www.emerj.tjrj.jus.br/serieaperfeicoamentodemagistrados/paginas/series/6/judicializacao_dasaude.pdf/. Acesso em: 11 out. 2020.</p></div><div data-bbox=\\\)\\]\\(http://www.ans.gov.br/planos-de-saude-e-operadoras/espaco-do-consumidor/48-planos-de-saude-e-operadoras/espaco-do-consumidor/perguntas-frequentes/750-central-de-atendimento-o-que-o-seu-plano-deve-cobrir. Acesso em: 11 out. 2020b.</p></div><div data-bbox=\\)\]\(http://www.ans.gov.br/images/stories/Participacao_da_sociedade/consultas_publicas/cp59/dut/cp_59_102.pdf. Acesso em: 11 out. 2020a.</p></div><div data-bbox=\)](https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzY1Nw==#:~:text=RESOLU%C3%87%C3%83O%20NORMATIVA%20%E2%80%93%20RN%20N%C2%BA%20439,Ag%C3%Aancia%20Nacional%20de%20Sa%C3%BAde%20Suplementar. Acesso em: 11 out. 2020.</p></div><div data-bbox=)

BRANDÃO, L. C. B. Rol da ANS taxativo ou exemplificativo – Uma análise à luz do julgamento do RESP 1.733.013/PR. 2020. Disponível em: <https://migalhas.uol.com.br/depeso/324068/rol-da-ans-taxativo-ou-exemplificativo---uma-analise-a-luz-do-julgamento-do-resp-1-733-013-pr/>. Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. Código de Processo Civil de 2015. Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113105.htm#art334. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [1988]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. Código de Defesa do Consumidor. Brasília, DF: Presidência da República, [1990]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18078compilado.htm. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. Lei nº 9.656, de 03 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 9.961, de 28 de janeiro de 2000. Que cria a Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19961.htm Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. Resolução Normativa nº 465, de 24 de fevereiro de 2021. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde que estabelece a cobertura assistencial obrigatória a ser garantida nos planos privados de assistência à saúde contratados a partir de 1º de janeiro de 1999 e naqueles adaptados conforme previsto no artigo 35 da Lei n.º 9.656, de 3 de junho de 1998; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga a Resolução Normativa – RN nº 428, de 7 de novembro de 2017, a Resolução Normativa – RN nº 453, de 12 de março de 2020, a Resolução Normativa – RN nº 457, de 28 de maio de 2020 e a RN nº 460, de 13 de agosto de 2020. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=NDaZMw==>. Acesso em: 24 mar. 2021.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. AgInt no AREsp n. 1556617 SP 2019/0232822-3. Brasília. T4 – Quarta Turma. Rel. Min. Maria Isabel Gallotti, j. 24/08/2020, publ. 27/08/2020. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/923420811/agravo-interno-no-agravo-em-recurso-especial-agint-no-aresp-1556617-sp-2019-0232822-3?ref=feed>. Acesso em: 15 out. 2020.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. AgInt no REsp nº 1829583 SP 2019/0225660-2. Brasília. T3 – Terceira Turma. Rel. Min. Paulo de Tarso Sanseverino, j. 22/06/2020, publ. 26/06/2020. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/874630741/agravo-interno-no-recurso-especial-agint-no-resp-1829583-sp-2019-0225660-2>. Acesso em 12 out. 2020.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. REsp nº 1733013 PR 2018/0074061-5. Brasília. T4 – Quarta Turma. Relator: Ministro Luis

BRASIL. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. **Súmula 102**. Disponível em: <https://www.tjsp.jus.br/Download/Portal/Biblioteca/Biblioteca/Legislacao/SumulasTJSP.pdf>. Acesso em: 11 out. 2020.

CAFEZEIRO, J. O transtorno do espectro autista e os planos de saúde. **Migalhas**, 2019. Disponível em: <https://migalhas.uol.com.br/depeso/314543/o-transtorno-do-espectro-autista-e-os-planos-de-saude>. Acesso em: 11 out. 2020.

CARVALHO, A. P. Portadores do transtorno do espectro autista têm direito a tratamento multidisciplinar custeado pelos planos de saúde. **Migalhas**, 2018. Disponível em: <https://migalhas.uol.com.br/depeso/277295/portadores-de-transtorno-do-espectro-do-autismo-tem-direito-a-tratamento-multidisciplinar-custeado-pelos-planos-de-saude/>. Acesso em: 11 out. 2020.

CARVALHO, D. F.; SANTIAGO, M. R.; LISBOA, R. S. Direito, globalização e responsabilidade nas relações de consumo. *In*: XXVIII Encontro Nacional do Conpedi, **Anais...** Goiânia – GO, 2019, Goiânia, 2019. Disponível em: <http://conpedi.danilolr.info/publicacoes/no85g2cd/j0962xm7/Ir2Ao73Jp0KO0614.pdf>. Acesso em: 11 out. 2020.

COMPLEXO pequeno príncipe. **Dia mundial de conscientização do autismo**: diagnóstico precoce é fundamental. 02/04/2019. Disponível em: <http://pequenoprincipe.org.br/noticia/dia-mundial-de-conscientizacao-do-autismo-diagnostico-precoce-e-fundamental>. Acesso em: 11 out. 2020.

CNJ. **Demandas judiciais relativas à saúde crescem 130% em dez anos. 18 de março de 2019**. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/demandas-judiciais-relativas-a-saude-crescem-130-em-dez-anos/>. Acesso em: 11 out. 2020.

ESMERALDI, R. M. G. S. L.; LOPES, J. F. S. **Planos de saúde no Brasil**: Doutrina e Jurisprudência. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

FARIAS, C. C.; BRAGA NETTO, F.; ROSENVALD, N. **Manual de direito civil**. Volume único. 5. ed. Salvador: JusPodivm, 2020.

GREGORI, M. S. **Planos de saúde**: a ótica da proteção do consumidor. 3. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Revistas dos Tribunais, 2011.

GUERRA, A. Responsabilidade civil e telemedicina. *In*: ROSENVALD, N.; MENEZES, J.; DADALTO, L. **Responsabilidade civil e medicina**. São Paulo: Foco, 2020.

GUERRA, Alexandre. Responsabilidade civil e telemedicina. *In*: ROSENVAL, Nelson; MENEZES, Joyceane de; DADALTO, Luciana. **Livro responsabilidade civil e medicina**. São Paulo: Foco, 2020.

HEINECK, S. C. **Cláusulas abusivas nas relações de consumo**. São Paulo: Revistas dos Tribunais, 2006. (Biblioteca de Direito do Consumidor ; v. 27).

HERINGER, H. M. L.; QUERINO, A. C. Acesso à justiça ou judicialização? A luta dos pais de crianças com TEA por um diagnóstico precoce e tratamento adequado. *In*: I Congresso Internacional da Rede Ibero-Americana de Pesquisa em Segurida Social, v.1, n. 1, 2019, Ribeirão Preto. **Anais...**, 2019. Disponível em: <http://revistas.unaerp.br/rede/article/view/1688/1361> Acesso em: 11 out. 2020.

MARQUES, C. L. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor**. 8. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Revistas dos Tribunais, 2016.

ROCHA, C. C.; SOUZA, S. M. V.; COSTA, A. F.; PONTES, J. R. M. **O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil**. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312019000400610&script=sci_arttext#B3. Acesso em: 11 out. 2020.

SALOMÃO, Felipe. DJ 10/12/2019. **JusBrasil**, 2019. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/858176650/recurso-especial-resp-1733013-pr-2018-0074061-5/inteiro-teor-858176658?ref=juris-tabs>. Acesso em: 11 out. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Manual de Orientação** – Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento: Transtorno do Espectro do Autismo. 04/2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775d-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo__2_.pdf. Acesso em: 11 out. 2020.

TARTUCE, F.; AMORIM; D. A. N. **Manual de direito do consumidor**. 6. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Método, 2017.

WEI, E. Q. S. **Natureza suplementar do serviço de assistência privada do plano de saúde**. 2019. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2019-set-17/natureza-suplementar-assistencia-privada-planos-saude/>. Acesso em: 11 out. 2020.

INTERVENÇÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS PARA O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Lucelmo Lacerda*

1 O CONCEITO DE “BASEADO EM EVIDÊNCIAS”

O movimento iluminista propôs no século XVIII que o conhecimento fosse buscado através da razão, um paradigma que se tornou dominante no ocidente deste então e foi nesta esteira que se desenvolveu um tipo específico de produção de conhecimento a que chamamos de ciência. O conhecimento científico passou por diversas diferentes elaborações sobre como utilizar a razão da maneira a explorar maximamente a realidade, passando por movimentos como o positivismo, empirismo, indutivismo, entre outros até a elaboração contemporânea, o falseacionismo.

Apesar de ser objeto de crítica e reflexão continuadas, a perspectiva dominante na ciência é a de que uma afirmação com pretensões científicas precisa ser passível de ser submetida a teste, em que todas as possibilidades de que ela seja falsa devem ser implementadas para que a afirmação seja corroborada ou falseada.

Se uma pessoa, não importa seu título acadêmico, diz que algo é um tratamento para autismo quando há indícios de que isso possa ser verdade, então esta é uma afirmação dentro do escopo da ciência, pois ela pode ser testada por meio de ensaios clínicos, que têm por função

* Doutor em Educação pela PUC-SP, com Pós-Doutoramento em Psicologia pela UFSCar, Historiador, Mestre em História, Professor da Especialização em Autismo da Universidade Federal de Tocantins e da especialização em ABA do CBI of Miami. Atuou como especialista no Grupo de Trabalho de elaboração das Diretrizes Nacionais de Educação Especial do Conselho Nacional de Educação. É autor do livro “Transtorno do Espectro Autista: uma brevíssima introdução”.

revelar que o tratamento na verdade é ineficaz (a hipótese é falseada) ou ele é de fato efetivo (a hipótese é corroborada).

Mas este é só o começo do problema, posto que este tratamento pode ter sido eficaz no contexto desta pesquisa, mas não para outrem, que não participaram deste experimento. Suponhamos que somente uma pessoa tenha passado pelo tratamento e tenha se desenvolvido de modo significativo, ainda teríamos ao menos 2 grandes problemas: a) foi o tratamento ou algum outro fator desconhecido o responsável pela melhora (Validade Interna)? e b) ainda que tenha sido, o tratamento também seria eficaz para outras pessoas (Validade Externa)?

Foi na década de 1970 que começou o movimento denominado de Medicina Baseada em Evidências, que depois se expandiu para diversas outras áreas da aplicação humana, como o Serviço Social Baseado em Evidências, Fisioterapia Baseada em Evidências, Psicologia Baseada em Evidências, Educação Baseada em Evidências, entre outros. Todos esses movimentos têm a pretensão de que o fundamento em evidências científicas seja a base comum dessas áreas de aplicação e não um ramo de sua atuação. Assim, se uma medicina ou uma educação não é baseada em evidências, qual seria seu fundamento? Opiniões? A posição das autoridades? A popularidade de uma prática? Tudo isso faria pouco sentido caso estejamos na esteira iluminista da racionalidade.

Uma perspectiva laica e racionalista dessas aplicações como sendo baseadas em evidências mantém o problema da Validade Interna e Validade Externa, daí que estes movimentos tenham constituído um campo de pesquisa específico para a constituição de delineamentos experimentais e estudo estatístico das diversas variáveis implicadas.

Há uma série de tipos de estudo, cada qual com seu valor específico, mas para que uma prática possa ser considerada como uma Prática Baseada em Evidências, seja em que área for, é preciso que haja pesquisas que atendam a 3 critérios fundamentais: a) Veracidade – isto é, que não incorram em conflitos de interesses e que sigam parâmetros éticos e de transparência; b) Relevância – que sejam de fato avaliativos

da efetividade ou não destas práticas; e c) Suficiência – que sejam em nível suficiente para que se possa afirmar que outras pessoas têm alta probabilidade de também se beneficiarem.

Em suma, é considerada uma Prática Baseada em Evidências algo, tal como remédio, terapia ou estratégia pedagógica, que foi experimentado em condições rigorosas e com tratamento estatístico sólido de modo a demonstrar inequivocamente sua segurança e efetividade e que, nas mesmas condições de avaliação, têm alta probabilidade de contribuir para a resolução de um problema em outras pessoas.

2 COMO AVALIAR SE UMA INTERVENÇÃO ALEGADA É UMA INTERVENÇÃO DE VERDADE?

Há uma hierarquia do nível de evidência, em que são consideradas Práticas Baseadas em Evidências aquelas cuja suficiência se apresente em:

Nível 1 - Revisão Sistemática com ou sem Metanálise

Revisões Sistemáticas são estudos que realizam um balanço de pesquisas já publicadas. Isto é feito de modo sistemático, ou seja, com critérios definidos antecipadamente para evitar vieses na seleção da literatura analisada e com rígidos critérios de inclusão, para a seleção de estudos também sem vieses. Algumas Revisões Sistemáticas também fazem o trabalho de integração estatística dos dados dos diversos estudos nela inseridos, esta é a Metanálise.

Nível 2 - Ensaios Randomizados

São estudos compostos por ao menos dois grupos em que um deles é o Grupo Experimental, isto é, a que será oferecida a intervenção

que se pretende avaliar e o outro é o Grupo Controle, que não terá acesso à mesma intervenção, mas que receberá um placebo (em caso de remédio), outra intervenção ou grupo de espera (em caso de práticas), divididos de maneira aleatória. Quando são estratégias de saúde são chamados de Ensaio Clínico Randomizado - RCT e estudos pedagógicos são chamados de Ensaio Educacional Randomizado.

Mas se é verdade que qualquer prática que não disponha de pesquisas desta natureza não possa ser considerada como Prática Baseada em Evidências, também é verdade que sua existência também não o garante e é aí que entram as dificuldades técnicas relacionadas a cada área de pesquisa.

3 REMÉDIOS

No que tange à pesquisa acerca de remédios, não há diferenças metodológicas ou de análise quando tratamos do Transtorno do Espectro Autista ou qualquer outra condição e os parâmetros mais aceitos são aqueles enunciados pela *Cochrane Collaboration*, praticamente universais, em que os Ensaio Clínico Randomizado são considerados o padrão ouro, juntamente com as Revisões Sistemáticas e Metanálises que incluam somente estudos randomizados.

Nesta seara, os critérios fundamentais dos ensaios são: a) distribuição aleatória dos grupos; b) avaliação cega dos grupos (isto é, os avaliadores não sabem quem é do grupo experimental e grupo controle); c) participação cega (participantes não sabem se estão tomando remédio ou placebo); d) controle de variáveis estranhas (participantes não podem tomar outros remédios ou fazer outros tratamentos para a mesma condição, por exemplo); e) controle de outras variáveis preditoras (na seleção dos participantes, evita-se a presença de outras condições de saúde que podem alterar os resultados de pesquisa); f) tamanho amostral condizente com a população (para a garantia de que este remédio é efetivo para pessoas fora da pesquisa é preciso que a quantidade de

participantes seja uma amostra significativa da população-alvo da medicação, o que é calculado por métricas estatísticas).

No caso de Revisão Sistemática e Metanálise de Estudos Randomizados, a regra é a mesma, eles devem utilizar estudos randomizados que tenham o mesmo rigor, com a diferença é que a amostragem pode ser cumulativa, produzindo evidência científica sólida com a soma de diversos RCTs de alta qualidade, mas pequena amostragem.

No caso do autismo, os únicos remédios com evidências não se endereçam ao autismo em si, mas a dois sintomas secundários, a agressividade e a irritabilidade, trata-se do **aripiprazol** e a **risperidona**.

4 PRÁTICAS INTERVENTIVAS TERAPÊUTICAS OU EDUCACIONAIS

Mesmo neste campo, são também os Ensaio Randomizados uma das principais estratégias de pesquisa para a produção de evidências, no entanto, há ao menos duas grandes dificuldades: a) não há “placebo” de intervenção; b) não é possível “cegar” a pessoa que realiza a intervenção ou a que a recebe; e c) a população com autismo é altamente heterogênea e as práticas não são fixas, mas respondem às particularidades de cada indivíduo, perdendo parte do rigor deste delineamento pela variação do procedimento, maior risco de enviesamento e prejuízo de controle.

Daí que os critérios usualmente aceitos para medicamentos não são os mais adequados para o reconhecimento das Práticas Baseadas em Evidências em autismo e as diretrizes específicas enunciadas pelas instituições de referência na área devem ser conhecidas para que possamos perseguir as melhores práticas, tais como as descritas pelo *Council for Exceptional Children*¹ e a *Academia Americana de*

¹ <https://search.proquest.com/openview/250442af3fa81073cfae9fe5f223e33d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=7737>.

*Pediatrics*² e também universalmente aceitas, cuja diferença fundamental é o reconhecimento de um outro delineamento de pesquisa, denominado de *Delineamento de Sujeito-único* em que o desempenho de um indivíduo é comparado com o desempenho dele mesmo antes do procedimento. No campo do estudo das Práticas Baseadas em Evidências para autismo, portanto, as Revisões Sistemáticas e Metanálises analisam os estudos randomizados e os estudos de delineamento de sujeito-único que seguem os padrões mais rigorosos³.

Como melhor argumentado no artigo sobre práticas de inclusão escolar baseadas em evidências, as intervenções em autismo são constituídas de estratégias para se ensinar habilidades em déficit e ensinar a redução de comportamentos em excesso (isto é, que trazem prejuízo ao próprio sujeito), de modo que trata-se de processos pertinentes tanto à escola quanto a ambientes clínicos.

Há duas grandes instituições nos EUA que se dedicam de modo especial à produção de estudos de Revisão Sistemática e Metanálise de Práticas Baseadas em Evidências em autismo e que recebem financiamento governamental para fazê-lo, proporcionando um referencial para os serviços de Educação Especial e os Planos de Saúde. Trata-se do *National Autism Center*, que mantém a iniciativa chamada de *National Standard Project - NSP*, que é uma metanálise atualizada com a análise de novas pesquisas em fases, já publicada em uma primeira fase (2009), segunda fase (2015) e atualmente com a terceira fase em curso e o *National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice – NCAEP*, que publicou a mais recente Revisão Sistemática global sobre autismo em 2020.

Enquanto o NCAEP dedicou-se às práticas focais, isto é, à avaliação de estratégias específicas que se limitam a um alvo

² https://pediatrics.aappublications.org/content/145/1/e20193447?fbclid=IwAR0JLPDxu2ti-NVaQnL_zyFwhkrVLdZQrsuFOBP1DTCbdRNIIIW1XWeBEro.

³ No Brasil houve já uma série de Revisões Sistemáticas com metodologia Cochrane, totalmente em desconformidade com os padrões internacionais de avaliação de práticas com evidências para autismo, que trouxeram confusão científica, prática e jurídica ao país.

comportamental específico, o NSP dedicou-se às práticas focais e também ao tratamento global, isto é, que não enfoca somente um comportamento, mas a avaliação e intervenção integral da pessoa com autismo em todas as suas dificuldades. Apresentarei, contudo, na ordem inversa por propósitos didáticos.

5 INTERVENÇÕES FOCAIS NO AUTISMO

Apesar de ambas as instituições sob escrutínio terem avaliado as práticas focais em autismo, e sendo ambas igualmente cientificamente rigorosas, a regra é clara, ficamos com a evidência mais atual porque melhor representa o estado de coisas contemporâneo, de modo que as práticas com evidência abaixo descritas se fundamentam no relatório de 2020 do *Clearinghouse*. Neste trabalho, são documentadas 28 Práticas Baseadas em Evidências para comportamentos específicos de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista, são elas:

1. Intervenções baseadas no antecedente
2. Comunicação Alternativa e Aumentativa
3. Intervenção Momentum Comportamental
4. Reforçamento Diferencial de Alternativo, Incompatível ou Outros Comportamentos
5. Instrução Direta
6. Ensino por Tentativas Discretas
7. Extinção
8. Avaliação Funcional do Comportamento
9. Treino de Comunicação Funcional
10. Reforçamento
11. Interrupção e Redirecionamento da Resposta
12. Autogerenciamento
13. Narrativas Sociais
14. Treino de Habilidades Sociais
15. Análise de Tarefas
16. Atraso de tempo
17. Videomodelação
18. Suportes Visuais

- | | |
|--|--|
| 10. Modelação | 24. Exercício e Movimento |
| 11. Intervenção Naturalística | 25. Intervenção Mediada por Música |
| 12. Intervenção Implementada por pais | 26. Instrução e Intervenção Assistida por Tecnologia |
| 13. Instrução e Intervenção Mediadas por Pares | 27. Cognitivo Comportamental/ Estratégias de Instrução |
| 14. Dicas (Prompting) | 28. Integração Sensorial |

As práticas que vão do número 1 ao 23 são todas baseadas em uma ciência chamada **Análise do Comportamento Aplicada – ABA**, as práticas apresentadas entre os números 24 e 26 são fundamentadas em pesquisas que possuem fundamentação em ABA e também em outros referenciais, mas estão, portanto, no escopo da Análise do Comportamento Aplicada, e são implementadas por profissionais da educação ou saúde com formação suplementar e experiência em intervenção comportamental.

A estratégia 27 é fundamentada na perspectiva da **Ciência Cognitiva** e de domínio e implementação por Psicólogos desta abordagem;

A prática 28, a Integração Sensorial, é aquela fundamentada nos trabalhos e metodologia de Ayres e é implementada por Terapeutas Ocupacionais com formação específica em **Integração Sensorial de Ayres**.

6 TRATAMENTO DO AUTISMO (INTERVENÇÃO GLOBAL)

A metanálise do NSP é constituída de um amplo conjunto de documentos, em que são enunciados os tratamentos sabidamente ineficazes em autismo (contendo inclusive alguns bastante populares), tratamentos que possuem dados, mas não o suficiente para que se possa garantir que sejam efetivos e aqueles que podem ser considerados como Práticas Baseadas em Evidências. Esta avaliação ocorreu tanto nas práticas focais, cuja versão mais atualizada é a do NCAEP quanto na

intervenção global em autismo, isto é, que não focaliza somente um comportamento, mas o essencial do próprio Transtorno do Espectro Autista, que são os prejuízos na comunicação social e nos comportamentos repetitivos e estereotipados, trata-se, pois, da avaliação do que é, ou não, o tratamento para o autismo.

O tratamento para o Transtorno do Espectro Autista é aqui denominado de **Intervenção Intensiva e Precoce** e aparece também na literatura científica como **Intervenção Baseada em ABA**, ou **Estimulação Baseada em ABA**⁴, entre outras variantes. Na ausência de um órgão regulamentador da intervenção baseada em ABA, é comum que metodologias que em nada se relacionam com a prática que atingiu os melhores resultados nas pesquisas científicas sejam oferecidas à população como se fossem ABA, daí que faça sentido uma breve apresentação das principais características desta intervenção:

- O plano de intervenção tem em si objetivos e programas de ensino em todas as áreas do desenvolvimento, buscando um equilíbrio comportamental entre os diversos domínios, como linguagem, habilidades sociais, cognição, entre outros;
- O tempo de intervenção é de 2 anos ou mais;
- As cargas horárias são intensivas (30 a 40 horas semanais, para melhor resultado);
- Se baseia nos princípios comportamentais da aprendizagem e da motivação;
- Os procedimentos básicos de ensino são: ajuda, esvanecimento, modelagem e encadeamento em
- Os arranjos fundamentais são o Ensino por Tentativas Discretas e as Estratégias Naturalísticas;

⁴ Apesar de inusual na literatura, é o termo adotado no Manual e orientação para o autismo da Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/transtorno-do-espectro-do-autismo/>.

- Os comportamentos desafiadores são tratados por meio de Intervenção Baseada em Análise Funcional;
- Dados quantitativos são sistematicamente coletados e analisados para a tomada de decisões na intervenção. É importante salientar que não há intervenção baseada em ABA sem dados de registro com gráficos diários;
- Normalmente é implementado por um Aplicador em ABA ou Acompanhante Terapêutico – AT, que pode ser uma pessoa com uma formação limitada, mas que tenha o mínimo de 40h de formação na área e que seja treinado para a implementação dos programas específicos do atendido;
- O Aplicador é supervisionado em torno de 10% da carga horária total de intervenção, semanalmente, por um profissional com ampla formação e experiência em Análise do Comportamento Aplicada.
- É este profissional, o Analista do Comportamento, que toma todas as decisões clínicas da intervenção, e não o aplicador.
- A formação mínima do Analista do Comportamento nos EUA é um Mestrado na área. No entanto, comparativamente, esta formação lá equivale a nossa Especialização (embora no Brasil haja especializações boas e ruins), isto é, de caráter profissionalizante e com o tempo mais curto, normalmente entre 1 ano e 1 ano e meio;
- O Analista do Comportamento, por sua vez, também tem seu próprio supervisor, que não é responsável por seus casos, mas contribui com um segundo olhar sobre os desafios mais complexos. É preciso lembrar que o Supervisor é normalmente alguém com mais formação, mas Analistas do Comportamento com Doutorado também precisam de Supervisão, mas neste caso ela ocorre com pessoas no mesmo nível de formação.

7 CONCLUSÃO

As evidências científicas são obrigatórias para um remédio ser colocado na farmácia como tratamento para qualquer condição, no entanto, no âmbito das intervenções terapêuticas e educacionais, o direito da pessoa com autismo de ter acesso às práticas com a melhor evidência disponíveis é sistematicamente violado, seja pelo Estado, no SUS e na Inclusão Escolar, seja pelos Planos de Saúde e escolas particulares.

O reconhecimento do processo de construção de um campo de aplicação humana baseada em ciência e não em opiniões ou suscetibilidades pessoais e de um robusto corpo de pesquisa que nos permite afirmar com certeza um conjunto de Práticas Baseadas em Evidências é a base sobre a qual repousa contemporaneamente o espírito iluminista que se pretende universal, como o fora no princípio, garantindo sempre o direito individual à escolha, mas também o reconhecimento do direito ao máximo desenvolvimento possível.

BIBLIOGRAFIA

COOK, B. *et al.* Council for Exceptional Children: Standards for evidence-based practices in special education. **Teaching Exceptional Children**, 46(6), 206, 2014.

ESCOSTEGUY, C. C. Tópicos metodológicos e estatísticos em ensaios clínicos controlados randomizados. **Arq Bras Cardiol**, v. 72, n. 2, p. 139-43, 1999.

GRANPEESHEH, D.; TARBOX, J.; DIXON, D. R. Applied behavior analytic interventions for children with autism: A description and review of treatment research. **Annals of clinical psychiatry**, 21(3), 162-173, 2009.

HARBOUR, R; MILLER, J. A new system for grading recommendations in evidence based guidelines. **BMJ: British Medical Journal**, v. 323, n. 7308, p. 334, 2001.

HULLEY, S. B. *et al.* **Delineando a pesquisa clínica-4**. Artmed Editora, 2015.

HYMAN, S. L.; LEVY, S. E.; MYERS, S. M. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. **Pediatrics**, 145(1), 2020.

J. Austin; CARR, J. E. (Eds.), **Handbook of applied behavior analysis** (p. 61-90). Reno, NV: Context Press.

NATIONAL AUTISM CENTER. **Findings and Conclusions**: National Standards Project, Phase 2. Free report, 2015. Disponível em: <http://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/phase-2/>.

SAMPAIO, Rosana Ferreira; MANCINI, Marisa Cotta. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 11, n. 1, p. 83-89, 2007.

PARÂMETROS PARA A INCLUSÃO ESCOLAR DA PESSOA COM AUTISMO

Lucelmo Lacerda*

1 INTRODUÇÃO

As escolas são instituições que têm como objetivo mudar comportamentos da população que nela ingressa. Historicamente, ela já foi instrumento de mudança de comportamentos religiosos, valorativos, acadêmicos, de habilidades sociais, papéis de gênero, laborativos, entre outros.

Neste processo histórico, o signo da exclusão sempre acompanhou a instituição escolar, por meio da seleção de poucos escolhidos, da exclusão de mulheres, negros, pobres, ..., e pessoas com deficiência, a última grande fronteira da exclusão. Esta fronteira foi desafiada pela construção de escolas para cegos e surdos no Brasil do século XIX, pelo Estado Brasileiro, restando esquecida grande parte da população com deficiência.

A população com deficiências sensoriais (cegueira e surdez) foram parcialmente atendidas pelo Estado com a criação de escolas especializadas e as pessoas com deficiência física dependiam de uma estrutura acessível por coincidência ou dependiam da boa vontade de pessoas que os ajudasse (em condições humilhantes), mas as deficiências “mentais” continuavam ainda completamente fora da escola, até que organizações de pais, em meados do século XX, construíram redes de

* Doutor em Educação pela PUC-SP, com Pós-Doutoramento em Psicologia pela UFSCar, Historiador, Mestre em História, Professor da Especialização em Autismo da Universidade Federal de Tocantins e da especialização em ABA do CBI of Miami. Atuou como especialista no Grupo de Trabalho de elaboração das Diretrizes Nacionais de Educação Especial do Conselho Nacional de Educação. É autor do livro “Transtorno do Espectro Autista: uma brevíssima introdução”.

escolas especializadas em Deficiências Múltiplas e Deficiência Intelectual, que depois vieram a aceitar também a população com autismo, como a rede APAE e Pestalozzi.

Mas no decorrer do século XX consolidou-se a defesa de que pessoas com deficiência poderiam estudar em escolas comuns e não somente em escolas especializadas e foram realizados inúmeros experimentos e pesquisas de coorte que demonstraram que a esmagadora maioria das pessoas com deficiências como o autismo se beneficiam mais da escolarização em escolas comuns do que em escolas especializadas e também os estudantes com desenvolvimento típico se beneficiam, do ponto de vista valorativo, de respeito à diferença e à diversidade, da presença de estudantes com deficiências em sala.

Esta perspectiva da Educação Inclusiva ganhou espaço na academia e nos movimentos de defesa da pessoa com deficiência e como consequência natural passou a compor o referencial de políticas públicas de muitos serviços escolares, inscrevendo-se na legislação dos diversos países e em tratados internacionais dos quais o Brasil, por exemplo, é signatário, como a Declaração de Salamanca e a Declaração Universal dos Direitos das Pessoas com Deficiência, fruto da Convenção de Nova Iorque.

No entanto, a escolarização de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista não é uma tarefa resolvida simplesmente com boa vontade e uma atitude inclusionista, é preciso ir muito além disto, fornecendo os meios para que o indivíduo atinja sua plena potencialidade, o que significa ofertar diferentes apoios a depender das características individuais destas pessoas.

2 PRÁTICAS BASEADAS EM EVIDÊNCIAS PARA O TEA: entre a saúde e a educação

Consolidou-se no Brasil uma visão cartesiana de que “saúde é uma coisa e educação é outra”, o que possui um caráter didático e uma clareza inequívoca se tratarmos de injeções (saúde) ou alfabetização (educação),

mas gera confusão e violação de direitos quando falamos de todo um conjunto de condições diagnósticas de natureza desenvolvimental, como o Transtorno do Espectro Autista ou a Deficiência Intelectual ou de natureza comportamental, como o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade – TDAH e o Transtorno Desafiador Opositor – TOD (que também aparecem muitas vezes com o TEA).

Não existem tratamentos que possibilitem uma “cura” do autismo e nenhum remédio para o TEA em si. O que existem são intervenções de ENSINO DE NOVAS HABILIDADES fundamentais à pessoa com TEA, seja porque é um marco do desenvolvimento que não foi atingido “naturalmente” conforme a idade e precisa ser ensinada, seja porque um certo contexto de vida exige a habilidade para o exercício da autonomia ou desenvolvimento intelectual, como aprender a ler, escrever e fazer contas, por outro lado, também se ENSINA A REDUÇÃO DE COMPORTAMENTOS INADEQUADOS como o indivíduo que se autoagride, grita de modo desadaptativo, entre outros.

Como dito, as intervenções se dirigem a ensinar coisas, o que pode ocorrer em ambiente “clínico”, como uma Fonoaudióloga que ensina a alfabetização, uma Psicóloga que ensina Habilidades Sociais ou uma Terapeuta Ocupacional que ensina a escovar os dentes, mas também pode ocorrer na escola, inclusive para as crianças com desenvolvimento típico.

O que ocorre é que o ensino de pessoas com autismo é mais difícil, demorado e exige metodologias extremamente complexas e por isso é normalmente descrito como “clínico”, o que é contrastado pelos dados disponíveis, em primeiro lugar pela presença incontestada de profissionais da Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia Ocupacional nas escolas em todo o mundo civilizado (é o Brasil, portanto, que tem feito uma educação que não corresponde ao conceito tal como entendido em toda a comunidade internacional) e em segundo lugar porque a mais recente Revisão Sistemática que descreve as Práticas Baseadas em Evidências para autismo também analisou quem implementava as intervenções descritas nos experimentos que atenderam aos critérios mais rigorosos disponíveis,

sendo, por exemplo, cerca de 6 vezes mais comum que os implementadores das intervenções fosse educadores do que psicólogos. O estudo também revelou que o lugar em que as pesquisas mais ocorreram era nas escolas, com probabilidade mais do que dobrada de ocorrer em qualquer outro espaço (STEINBRENNER *et al.*, 2020, p. 38).

Assim, enquanto estratégia de intervenção, as Práticas Baseadas em Evidências para autismo já descritas nesta obra no capítulo sobre intervenções podem ser aqui entendidas também como o referencial fundamental do trabalho escolar, ainda que haja uma série de questões específicas acerca do processo de escolarização inclusiva sobre os quais discorrerei em seguida.

3 UMA INCLUSÃO ESCOLAR BASEADA EM EVIDÊNCIAS

Como já dito, a maioria das pessoas com autismo se beneficia da inclusão escolar, mas somente quando alguns pressupostos fundamentais são atendidos. Há um conjunto de medidas imprescindíveis para garantir que cada pessoa com autismo, à medida de sua necessidade, desenvolva seu máximo potencial no contexto escolar.

Todos os esforços que a escola empreende em favor da escolarização de uma pessoa com o Transtorno do Espectro Autista são concentrados em um documento único chamado de Plano de Ensino Individualizado – PEI, ou com variações terminológicas como Plano de Desenvolvimento Individual – PDI ou Plano de Desenvolvimento Individual e Escolar – PDIE, que deve, idealmente, conter o que segue:

1. A identificação do estudante;
2. A avaliação;
3. Os objetivos de ensino;
4. Os programas de ensino;
5. Folhas de registro de desempenho dos programas;
6. Protocolo de conduta para com o estudante;

7. Diretrizes para adaptação de provas e atividades;
8. Os recursos inclusivos necessários.

3.1 A identificação do estudante

O PEI é necessariamente individual, como o nome denuncia. Não é possível realizar um processo inclusivo verdadeiro que não passe pela individualização dos processos. Apesar de as pessoas com TEA terem o mesmo diagnóstico, isto não quer dizer que possuem as mesmas necessidades, o autismo é um espectro que, por um lado, vai de uma faixa leve, que abriga comumente abriga gênios reconhecidos, até uma faixa mais severa do espectro, com indivíduos que podem precisar de apoio para aprenderem a ir ao banheiro ou falarem e, por outro lado, mesmo em uma mesma faixa apresenta necessidades completamente diferentes, como pessoas com autismo leve que podem ter crises agressivas altamente destrutivas enquanto outras uma apatia extrema, sendo, portanto, uma condição altamente heterogênea.

3.2 Avaliação do estudante

Uma inclusão escolar efetiva envolve considerar as habilidades acadêmicas e ir além delas, mas o reconhecimento das necessidades individuais, na falta da possibilidade de propor um plano meramente fundamentado no diagnóstico, como visto no tópico anterior, necessita portanto de uma avaliação individualizada com três fontes de informação: a) ouvir o próprio estudante, sempre que ele conseguir manifestar opiniões e preferências; b) ouvir a família do estudante; e c) a aplicação de um ou mais protocolos de avaliação cientificamente validados que correspondam às necessidades do estudante.

Todo este processo tem por função descobrir quais são os excessos e os déficits de repertório do indivíduo. Os excessos são os comportamentos que o indivíduo apresenta mas que são prejudiciais a

ele, tal como se autoagredir, agredir aos colegas, gritar ou se masturbar em sala de aula, entre outros. Os déficits são constituídos pelas habilidades ausentes cuja falta implica em prejuízo ao estudante.

O protocolo de avaliação deve ser capaz de abrangar ao menos três áreas do repertório do estudante:

- a) **As habilidades de aprendiz:** trata-se dos comportamentos de prontidão para a aprendizagem, como se dirigir a sua sala, sentar-se em sua cadeira, atentar à professora e seguir suas instruções, entre outros;
- b) **As habilidades desenvolvimentais:** trata-se de habilidades que não precisam ser ensinadas a estudantes com desenvolvimento típico mas usualmente estão ausentes em estudantes com desenvolvimento atípico, como fazer contato, rastreio ou escaneamento visual, se comunicar por fala ou outro meio, imitar, compartilhar atenção, entre outros;
- c) **As habilidades acadêmicas:** trata-se daquelas habilidades descritas no currículo do sistema e que, caso não conste no protocolo escolhido, podem ser avaliadas por meio de prova diagnóstica preparada para este fim.

É fundamental que o protocolo escolhido disponha de evidências científicas que o sustentem, tais como o Inventário Portage Operacionalizado, o VB-MAPP, ABLLS-R, AFLS, entre outros e que possam ser utilizados por educadores e não sejam exclusivos das profissões da Psicologia ou da Fonoaudiologia.

3.3 Os objetivos de ensino

Todo processo de planejamento de ensino tem em vista um ponto onde se quer chegar, que são os objetivos ao final do ano escolar, eles devem ter 4 características fundamentais: a) viabilidade – precisam

ter base na avaliação do estudante e no conjunto de estratégias que serão mobilizadas pela escola; b) operacionalidade – precisa estar descrito de forma clara, sem inferências ou ilações; c) em contexto – não basta dizer que habilidade será apresentada, mas diante de que contexto ela deve ser exercida; d) mensurável – uma habilidade precisa estar descrita de modo que seja possível verificar de modo inequívoco por mais de um observador externo se ela foi ou não alcançada.

3.4 Programas de ensino

Para que cada objetivo de longo prazo seja alcançado, deve-se perseguir diversos objetivos de curto prazo, que se acumularão até que a aprendizagem esperada ao fim do ano se concretize. Estes programas correspondem aos processos de ensino implementados para atacar cada alvo de curto prazo elencado, eles devem se dedicar aos comportamentos que constituem barreira para a aprendizagem e no desenvolvimento das habilidades mais simples dentro das possibilidades imediatas do estudante que, quando superadas, darão lugar a aprendizagem de habilidades progressivamente mais complexas.

Os programas normalmente descrevem procedimentos como Ensino por Tentativas Discretas, Ensino Incidental, Ensino Encadeado, Pareamento ao Modelo ou Multimodelo, entre muitos outros, que objetivam a aprendizagem de uma habilidade específica. Em um programa de ensino, é imprescindível a existência de: a) instrução ou outro contexto para apresentação da habilidade; b) qual é a habilidade que o indivíduo deve apresentar; c) o que fazer para ajudar quando o estudante não conseguir apresentar a habilidade e como retirar a ajuda para que ele a apresente de modo independente; d) como o acerto será consequenciado positivamente para que a habilidade seja aprendida; e) como corrigir o erro, quando ele ocorrer; f) quais são os passos de ensino da habilidade, desde sua forma mais simplificada até a mais complexa; g) qual é o critério para se considerar que a habilidade foi aprendida;

3.5 As folhas de registro

Diante de qualquer um desses procedimentos de ensino, um indivíduo pode: a) acertar uma tentativa de maneira independente; b) acertar, mas com necessidade de ajuda; c) não fazer; ou d) errar; e cada uma dessas respostas a cada uma das tentativas levadas à cabo são fundamentais para a avaliação continuada do indivíduo e a tomada de decisão baseada em dados.

3.6 Protocolo de conduta

É um documento com informações que devem estar à mão em caso de um novo agente em interação com a criança (por exemplo um acompanhante substituto em um dia de falta do acompanhante designado), um professor regente substituto, emergências médicas, entre outros. Trata-se de informações como alergias, intolerâncias, medicações, forma de comunicação, o que pode deixar este estudante agitado ou agressivo e como lidar nestas situações.

3.7 Diretrizes para adaptação de provas e atividades

Professores regentes, isto é, os responsáveis pela sala de aula, que têm estudantes com deficiências e dezenas de outros estudantes, são os responsáveis por fazer as adaptações de provas e atividades. No entanto, normalmente não dispõem de informações mais apuradas sobre as dificuldades do estudante para que possam formular estas adaptações baseadas em suas características individuais, fazendo com que normalmente ou não façam adaptações, criando todas as condições de fracasso escolar, ou deem a mais fácil atividade possível, como desenhos ou ligação de pontos, subestimando o potencial do estudante e também criando um outro tipo de fracasso.

Após a avaliação com o protocolo aplicado, deve-se compilar os dados sobre habilidades atencionais, linguísticas e de controle de estímulos para que se elabore, por parte da Professora de Educação Especial, um conjunto de diretrizes de adaptação para que essas atividades e avaliações de fato correspondam às necessidades do indivíduo. A partir dos dados das atividades e avaliações permanentes é imprescindível a revisão colaborativa semestral dessas diretrizes entre professor regente e professor de educação especial.

3.8 Recursos inclusivos necessários

Uma pessoa com autismo que não fale, caso a escola trabalhe com Práticas Baseadas em Evidências, seguramente será ensinado a se comunicar através de algum sistema de Comunicação Alternativa, Suplementar e Aumentativa, que pode ser através de um sistema por troca de cartões ou um sistema gerador de voz, este é um exemplo de recurso inclusivo, entre muitos outros possíveis, que deve estar descrito neste tópico do PEI.

Um recurso específico é especialmente importante sobretudo quando falamos de autismo. Trata-se do acompanhante escolar, descrito no Art. 3º da Lei 12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção de Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

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.

O problema é que a lei não diz qual é a função deste acompanhante, qual sua formação ou como se comprova esta necessidade, o que abre uma série de possibilidades de interpretação. O escopo deste artigo não é jurídico, tema sobre o qual operadores do direito extremamente qualificados já se debruçam nesta obra, mas

científico, de modo que é esta a abordagem que orienta a discussão que segue, acerca do acompanhante especializado.

3.8.1 O Acompanhante Especializado do estudante com autismo

A prioridade da educação da pessoa com deficiência é sempre a escola comum. Antes de se considerar outras alternativas excepcionais de escolarização especializada, todas as estratégias disponíveis devem ser implementadas, desde coisas muito simples, como mudanças arquitetônicas ou no tamanho das letras, até estratégias mais complexas, como currículos adaptados ou ainda um acompanhante escolar.

Uma pessoa com deficiência pode ter necessidades de cuidados, caso tenha dificuldades no controle do esfíncter, alimentação ou mobilidade, mas a disposição de um “acompanhante especializado” indica algo completamente diferente, trata-se de um recurso para o pleno acesso ao desenvolvimento educacional, embora o acompanhante especializado possa também realizar atividades de cuidado se necessário for, pois seria irrazoável a presença de dois profissionais para demandas que são facilmente cumuláveis se a formação para a mais complexa (acompanhante especializado) estiver presente.

Quando um estudante possui déficits nas habilidades acadêmicas, todas as adaptações necessárias devem estar presentes nas diretrizes de adaptação e o professor regente deve planejar atividades que possam ser realizadas de modo independente e progressivo, em consonância com o processo de aprendizagem do estudante. Contudo, quando temos déficits desenvolvimentais e nas habilidades de aprendiz, a implementação dos programas de ensino se tornam muito mais exigentes, em termos de atenção profissional.

Imagine um estudante que não se sente na carteira, ou mesmo não entre em sua sala de aula (infelizmente grande parte das escolas possuem alunos com TEA que passam o dia deambulando dentro da sala ou pelos corredores sem sequer entrar na sala de aula) ou que não faça

contato visual, não siga instrução mesmo de um só passo, não saiba realizar rastreamento visual (pré-requisito inescapável da alfabetização), entre outros, nestes casos, é impossível ao professor regente sustentar sua aula sendo ministrada ao mesmo tempo para as dezenas de estudantes e oferecer todo o apoio necessário ao estudante com autismo para que estas habilidades sejam aprendidas no menor tempo possível.

Nestes casos, em que há necessidade de implementação de programas de ensino de habilidades de aprendiz e de habilidades desenvolvimentais, a partir de uma avaliação com protocolo cientificamente validado, é imprescindível, portanto, a presença de um acompanhante para a pessoa com autismo.

Este acompanhante precisa ter uma formação para a função. Esta formação não precisa ser necessariamente universitária, posto que a avaliação e programação do ensino será feita pela Professora de Educação Especial, que elaborará programas de ensino descritivos e com estruturas de registro que permitem a avaliação continuada (diária) das habilidades em desenvolvimento e que esta mesma Professora de Educação Especial possa realizar a tomada de decisão baseada em dados. Ou seja, o serviço de educação especial realiza a avaliação, programação do ensino destas habilidades, o acompanhante é treinado para implementar aqueles programas específicos de ensino e é mantido sob a supervisão da Professora de Educação Especial para a avaliação e tomada de decisão permanente.

Contudo, antes do treinamento específico para o conjunto de processos de ensino de uma criança ou adolescente particular, este acompanhante deve ter um conhecimento mínimo dos principais processos de ensino, tais como mensuração do comportamento, avaliação funcional do comportamento, ética, estratégias de ensino e redução de comportamento que possuem evidências, entre outros conteúdo em uma formação mínima de 40h, como se pratica normalmente nos EUA, que segue este modelo baseado em evidências.

4 CONCLUSÃO

A inclusão escolar da pessoa com autismo é um desafio científico, escolar, social e humano. As dificuldades em diversas esferas deste processo devem ser enfrentadas utilizando as melhores evidências científicas disponíveis, otimizando os recursos do Estado e sobretudo maximizando o desenvolvimento humano dos estudantes com as estratégias mais eficientes.

Os parâmetros descritos neste pequeno resumo fundamentam-se no trabalho da Professora de Educação Especial, normalmente alocada em uma Sala de Recursos, que já existe como política pública em grande parte das escolas do país, na Professora Regente, sem a qual não há aula e no acompanhante especializado, já garantido em lei e disponível na maior parte dos sistemas de ensino. Em suma, a grande questão da inclusão no Brasil não é a locação de recursos financeiros extraordinários para o serviço, mas a baliza nas Práticas Baseadas em Evidências para que a inclusão escolar transcorra tal como demonstrado por inúmera literatura empírica como efetiva.

BIBLIOGRAFIA

ALBERTO, P.; TROUTMAN, A. C. **Applied behavior analysis for teachers** (No. Sirsi) i9780131592896). Upper Saddle River: Merrill/Pearson, 2009.

ALEXANDER, J. L.; AYRES, K. M.; SMITH, K. A. Training teachers in evidence-based practice for individuals with autism spectrum disorder: A review of the literature. **Teacher Education and Special Education**, 38(1), 13-27, 2015.

BALESTRA, S.; EUGSTER, B.; LIEBERT, H. **Peers with special needs: Effects and policies**. Working Paper, University of St. Gallen, 2019.

BRASIL. **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. Brasília: Presidência da República, [2012].

DOTA, F. P.; ALVES, D. M. Educação especial no Brasil: uma análise histórica. **Revista Científica Eletrônica de Psicologia**, 8, 2007.

HUDSON, M. E.; BROWDER, D. M.; WOOD, L. A. Review of experimental research on academic learning by students with moderate and severe intellectual disability in general education. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, 38(1), 17-29, 2013.

MESIBOV, G. B.; SHEA, V. Full inclusion and students with autism. **Journal of autism and developmental disorders**, 26(3), 337-346, 1996.

ORSATI, F. T. *et al.* Práticas para a sala de aula baseadas em evidências. São Paulo: Memnon, 2015.

STEINBRENNER, J. R. *et al.* **Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism.** Estados Unidos: National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team, 2020. Disponível em: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf>.

THOMAS, G.; PRING, R. (orgs.) **Educação baseada em Evidências: a utilização de achados científicos para a qualificação da prática pedagógica.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

O DIREITO DO BENEFICIÁRIO DE PLANO DE SAÚDE DE OBTER O TRATAMENTO PARA O TEA

Maira Botelho Tomo*

Robson Menezes*

Tem crescido as demandas judiciais fundamentadas no dever de prestação das operadoras de saúde de custearem tratamentos necessários ao pleno desenvolvimento da pessoa com autismo. Importa destacar, inicialmente, quais são as previsões normativas que asseguram ao usuário de operadoras de saúde diagnosticado com o transtorno do espectro do autismo a devida cobertura do tratamento terapêutico multidisciplinar especializado, prescrito por um médico, para garantir o aumento da sua qualidade de vida no presente e possibilitar uma expectativa de vida no futuro.

A Lei nº 9.656/98, que dispõe sobre planos e seguros-saúde, determina a cobertura obrigatória para as doenças listadas na Classificação Estatística Internacional de Doenças e de Problemas

* Advogada, inscrita na OAB/GO desde 2005, Especialista em Direito do Consumidor, Pós-Graduada em Direito Processual Civil e em Educação Inclusiva, Especial e Políticas de Inclusão, Membro da Comissão Especial de Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo do Conselho Federal da OAB, Membro da comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/GO, Diretora Jurídica do Instituto Parque Azul.

* Advogado, Coordenador do Grupo de Trabalho de Defesa dos Direitos dos Autistas da Comissão de Defesa da Pessoa com Deficiência da OAB/PE, Vice-Presidente da Comissão Especial de Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo do Conselho Federal da OAB, Coordenador Civil da Frente Parlamentar de Defesa da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras da ALEPE, Inscrito na OAB/PE desde o ano de 2006, Pós-graduação em Direito Empresarial pela Escola de Magistratura de Pernambuco - ESMAPE, LLM em Direito Cooperativo pelo IBMEC, Pós-graduando em Inclusão e o Direito da Pessoa com Deficiência pela CBI of MIAMI, especialista em direito securitário e direito de saúde. Tendo integrado o corpo jurídico de seguradoras e corretoras de seguros, além de assessoria jurídica ao Sindicato das Seguradoras do Norte/Nordeste – SINDISEG N/NE, com vasta atuação em judicialização de demandas envolvendo o ramo de direito de saúde e de defesa das pessoas com deficiência.

Relacionados à Saúde (CID 10), que trata de uma relação de enfermidades catalogadas e padronizadas pela Organização Mundial de Saúde. Do exame da CID 10, observa-se que o capítulo V prevê todos os tipos de Transtornos do Desenvolvimento Psicológico, sendo um deles o Transtorno Global do Desenvolvimento, do qual o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um subtipo (CID 10 – F84.0).

Nessa mesma toada, a Lei nº 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, prevê – no artigo 2º, inciso III, e no artigo 3º, inciso III, alínea b – a obrigatoriedade do fornecimento de atendimento multiprofissional ao paciente diagnosticado com TEA. *In verbis*:

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

(...)

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;

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

(...)

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

(...)

b) o atendimento multiprofissional.

Tendo como premissa que o Código de Defesa do Consumidor é aplicável ao contrato de prestação de serviços de saúde, nos termos do enunciado nº 608 do Superior Tribunal de Justiça, segundo o qual “aplica-se o Código de Defesa do Consumidor aos contratos de saúde, salvo os administrados por entidades de autogestão”, é necessário considerar a vulnerabilidade presumida do consumidor (CDC, art. 4º, I), o que faz com que as disposições contidas no contrato celebrado de assistência à saúde sejam interpretadas de forma mais benéfica para a pessoa com autismo, parte nessa relação.

Entretanto, por diversas vezes, beneficiários de plano de saúde se esbarram em negativas das operadoras de saúde, impedindo crianças com TEA, principalmente, ao acesso a procedimentos recomendados por médico para o seu tratamento, o que não deve ocorrer, desde que as terapias prescritas tenham fundamento em evidências científicas, em razão das disposições que asseguram o direito do consumidor.

Após as explicações trazidas acima sobre a aplicação do Código de Defesa do Consumidor aos Contratos de Planos de Saúde, no caso em comento, quando tratamos sobre a necessária cobertura integral do Tratamento do TEA pelas operadoras de planos de saúde, não podemos ignorar que esta mesma obrigatoriedade tem que ser imposta aos planos de autogestão, que, apesar de não se aplicar o CDC, tem que se aplicar as determinações do Código Civil, explica-se:

Desde logo, importante destacar que os Contratos formalizados junto aos planos de Autogestão, são, claramente, CONTRATOS DE ADESÃO, pelo que, seus termos têm de ser analisados de maneira bastante cautelosa, assim como se afastando as cláusulas contratuais excessivamente onerosas à parte contratante, haja vista que o segurado teve de assinar o contrato sem ter direito de discutir nenhuma das suas cláusulas.

Assim, conforme determinação do Art. 423¹ do Código Civil, quando da análise das cláusulas do Contrato de Adesão, estas, serão analisadas de forma mais favorável ao Aderente. De mesma forma, quando tratamos da função social dos contratos, nos Arts. 421² e 422³ do Código Civil Brasileiro, percebe-se que a liberdade de contratar será exercida com base na função social do contrato e, sempre, baseados nos princípios da probidade e boa-fé. Pelo que, não existe função social e/ou

¹ Art. 423. Quando houver no contrato de adesão cláusulas ambíguas ou contraditórias, **dever-se-á adotar a interpretação mais favorável ao aderente.**

² Art. 421. A liberdade de contratar será exercida em razão e nos limites da função social do contrato.

³ Art. 422. Os contratantes são obrigados a guardar, assim na conclusão do contrato, como em sua execução, os princípios da probidade de boa-fé.

boa-fé mais explícita do que a de interpretar o contrato dos planos de autogestão, visando garantir o direito ao tratamento completo aos segurados com TEA, conforme previsto na legislação específica e garantindo o direito à vida e amplo acesso à saúde.

Entre as concepções protetivas, encontram-se aquelas que vedam cláusulas que restrinjam “direitos ou obrigações fundamentais inerentes à natureza do contrato, de tal modo a ameaçar seu objeto ou o equilíbrio contratual” (art. 51, § 1º, II), e impõem o dever de agir conforme os deveres de lealdade e de informação que regem a relação contratual consumerista.

Assim, como o TEA é coberto pelo contrato, por óbvio, todo tratamento necessário também o é, incluindo as diversas terapêuticas especializadas, sendo nula qualquer cláusula contratual que ouse estabelecer exclusão de tratamento devidamente prescrito pelo médico. Sobre este tema, importante destacar que, apenas das inválidas tentativas as operadoras de planos de saúde de tentar desqualificar o laudo do médico assistente, essa prática é considerada ilegal, pois, conforme determina a Resolução 1.401/93 do Conselho Federal de Medicina “As empresas de seguro-saúde, empresas de Medicina de Grupo, Cooperativas de trabalho médico, ou outras, que atuem sob forma de prestação direta ou intermediação dos serviços médicos-hospitalares, estão obrigadas a garantir o atendimento a todas as enfermidades relacionadas no Código Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde, NÃO PODENDO IMPOR RESTRICÇÕES QUANTITATIVAS OU DE QUALQUER NATUREZA”.

Mesmo determinação encontra-se presente no Capítulo II do Código de ética Médica⁴ que afirma que é direito do médico indicar o

⁴ Capítulo II

DIREITOS DOS MÉDICOS

É direito do médico:

II - Indicar o procedimento adequado ao paciente, observadas as práticas cientificamente reconhecidas e respeitada a legislação vigente.

procedimento adequado ao seu paciente. Pelo que, como dito, esta prescrição médica deve ser obedecida, visando garantir o melhor tratamento ao paciente, existindo, assim, previsão legal que garante este direito ao médico e seu paciente.

Desta forma, qualquer negativa às terapias indicadas com profissionais devidamente habilitados, além de desconsiderar a função social, a finalidade e a boa-fé objetiva do contrato firmado, também reflete em abuso de direito da operadora de saúde que, em uma análise mais ampla, certamente infringe o art. 5º da Lei 12.764/12, pois o impedimento ao acesso ao único tratamento indicado para o diagnóstico traduz-se em uma verdadeira negativa à pessoa com TEA de participar efetivamente do contrato celebrado, o que torna ilícito o ato cometido, nos moldes do art. 187 do Código Civil.

O argumento mais usado pelas operadoras de saúde é de que o rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), constante da Resolução Normativa nº 428, de 7 de novembro de 2017, que constitui a referência básica para cobertura mínima obrigatória da atenção à saúde nos planos privados de assistência à saúde, não prevê o tratamento escolhido pelo médico-assistente, mas, tão somente, prevê a oferta de psicoterapia, consulta/sessão com psicólogo e/ou terapeuta ocupacional, bem como consulta/sessão de fonoaudiologia, que devem ser cobertas pelos planos de saúde, segundo as diretrizes de utilização.

Importante salientar ainda que, mesmo com a interpretação restritiva de que o ROL da ANS fosse taxativo, o que não concordamos, a negativa do tratamento ao TEA não poderia ser negado por esta interpretação, pois, conforme se observa nas prescrições médicas, os tratamentos prescritos são embasados em especializações neurológicas das terapias já existentes no ROL da ANS de FISIOTERAPIA, TERAPIA OCUPACIONAL, PSICOLOGIA e FONOAUDIOLOGIA.

Assim, a eventual falta de inclusão do nome específico da especialização do tratamento no rol da ANS, que constitui apenas uma referência básica para cobertura mínima obrigatória da atenção à saúde

nos planos privados de assistência à saúde, não pode obstar a realização do procedimento indicado.

A Lei nº 9.656/95, ao dispor sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde, atribui à ANS, no art. 10, §4º, a competência para definir a amplitude das coberturas das operadoras de planos de saúde. Para atender ao comando legal, a ANS editou a Resolução Normativa – RN 428/2017, a qual prevê em seu art. 28, *caput* que “o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde deverá ser revisto periodicamente a cada 2 (dois) anos, podendo ser atualizado a qualquer tempo, segundo critérios da ANS”.

Nesse contexto, tem-se que, em sendo permitida a revisão do rol de procedimentos a cada dois anos e se for possível atualizá-lo a qualquer tempo, mesmo diante da controvérsia existente, não há como atribuir-lhe caráter taxativo para excluir a cobertura aos atendimentos terapêuticos multidisciplinares indicados para o TEA. A bem da verdade, pensar de modo contrário é autorizar que a prestação do serviço de assistência à saúde contratada por uma pessoa com TEA se torne inócua diante da delimitação estipulada pelo rol da agência reguladora.

O entendimento que deve prevalecer é que a definição dos procedimentos ali descritos são feitos de forma genérica, até porque, por óbvio, as reavaliações desse rol de procedimentos, que ocorrem no âmbito da Administração Pública, seguem trâmites burocráticos que, ao final, apresentam grande defasagem de tempo em relação aos céleres avanços da medicina.

Nesse sentido, entende o egrégio Superior Tribunal de Justiça (STJ) que

compete ao profissional habilitado indicar a opção adequada para o tratamento da doença que acomete seu paciente, não incumbindo à seguradora discutir o procedimento, mas custear as despesas de acordo com a melhor técnica. Além disso, a jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça reconhece a possibilidade de o plano

de saúde estabelecer as doenças que terão cobertura, mas não o tipo de procedimento utilizado para o tratamento de cada uma delas.⁵

Assim, se o tratamento solicitado não se amolda a qualquer das exclusões assistenciais elencadas no art. 20 da referida Resolução Normativa nº 428, de 2017, não é legal a sua exclusão da cobertura, sob pena de se tornar inútil a própria contratação de um plano de saúde.

Na mesma linha de pensamento, outro argumento utilizado pelas operadoras de saúde é que elas devem observância ao limite quantitativo de sessões por ano, também estabelecido conforme as Diretrizes de Utilização da agência reguladora, o que não tem acolhida. A escolha do melhor tratamento pressupõe não apenas o conhecimento técnico a respeito da viabilidade e da sua eficiência, mas, também, das condições específicas e particulares do paciente, o que somente o médico e demais profissionais que o acompanham têm condições de escolher, resultando, assim, na melhor prescrição para o tratamento do caso.

É sabido que o tratamento para o TEA é de trato sucessivo, contínuo e de longa duração, e, quando a operadora de saúde estabelece um número máximo de sessões terapêuticas ao ano, ela está, na verdade, negando o tratamento efetivo e integral, restringindo, assim, o direito inerente à natureza do contrato que é a preservação da vida e da saúde do beneficiário, em nítida afronta ao objeto dos contratos securitários.

A agência reguladora, via resoluções, apenas garante aos segurados o MÍNIMO necessário à preservação ou recuperação de sua saúde, uma vez que é inerente ao contrato a continuidade do tratamento até o alcance do pleno restabelecimento do paciente, esta, com relação ao tratamento destinado ao TEA, essa previsão mínima encontra-se previstas nos itens 104 e 106 da Resolução Normativa 428/2017, como consta:

⁵ AgInt no AREsp 900.021/MG, Rel. Ministro MARCO AURÉLIO BELLIZZE, TERCEIRA TURMA, julgado em 18/08/2016, **DJe** 30/08/2016.

104. CONSULTA/SESSÃO COM FONOAUDIÓLOGO

1. Cobertura **MÍNIMA** obrigatória de 24 consultas/sessões, por ano de contrato, quando preenchido pelo menos um dos seguintes critérios:

3. Cobertura **MÍNIMA** obrigatória de 96 consultas/sessões, por ano de contrato, quando preenchido pelo menos um dos seguintes critérios:

c. pacientes com transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem e transtornos globais do desenvolvimento;

106. CONSULTA/SESSÃO COM PSICÓLOGO E/OU TERAPEUTA OCUPACIONAL

1. Cobertura **MÍNIMA** obrigatória de 40 consultas/sessões, por ano de contrato, quando preenchido pelo menos um dos seguintes critérios:

b. pacientes com diagnóstico primário ou secundário de transtornos globais do desenvolvimento;

Assim, resta demonstrado que eventual cláusula que estabeleça um limite ao número de sessões terapêuticas, quando prescrita uma carga superior como indispensável ao restabelecimento da pessoa com autismo, **NÃO possui embasamento legal e/ou na Resolução 428/2017 da ANS**, sendo, portanto, nula de pleno direito, até porque, verdade seja dita, tais cláusulas foram impostas unilateralmente pela operadora de saúde em um contrato de adesão. Portanto, inviabilizar o alcance da finalidade social daquele contrato de assistência à saúde, que é a preservação da vida e da saúde de um paciente, é atitude que, como visto, reputa-se abusiva.

Em caso de recebimento de negativa da operadora de saúde em custear o tratamento para o TEA, é necessário acionar o poder judiciário para postular o custeio do tratamento terapêutico multidisciplinar que, conforme prescrição médica, deve ser autorizado sem limite de sessões, na quantidade e tempo determinados pelo profissional assistente, e sem a necessidade de pagamento adicional ou migração para outro contrato.

Para subsidiar esse pedido, a dica prática é juntar ao processo a prescrição médica informando de forma detalhada quais são as terapêuticas especializadas e a respectiva definição da carga horária indispensável para

o sucesso do tratamento. Outro documento necessário é a negativa de cobertura do plano de saúde daquelas terapias, lembrando que a Resolução Normativa n.º 319 da ANS obriga que as operadoras justifiquem por escrito qualquer negativa de cobertura aos beneficiários. Além disso, sugere-se a demonstração de que o TEA se encontra na lista de Classificação Internacional de Doenças (CID) e o argumento de que a Lei n.º 9.656/98 não veda a cobertura para ele, bem como que se comprove o acerto da prescrição médica com menções a artigos científicos. Verificar o posicionamento jurisprudencial do tribunal de atuação para esse tema, utilizando-o para confirmar os fundamentos para procedência da ação e se aproveitar dos entendimentos favoráveis de outros tribunais no que for contrário ao seu pedido, também é um ponto muito importante.

Por fim, em todos os casos é necessário deixar claro que o pleito é de um tratamento adequado do paciente com TEA, conforme avaliação médica, que desencadeará benefícios para ambas as partes do contrato questionado e, inclusive, para a sociedade, de um modo geral. A pessoa com autismo será beneficiada com a redução das complicações que sua condição apresenta, tendo a sua saúde preservada, o que, por consequência, proporcionará benefícios financeiros à própria operadora de saúde, que terá redução de custos com esse paciente ao oferecer o tratamento adequado, vez que, possivelmente, ele poderá ter alta das intervenções em um lapso temporal menor, havendo, ainda, a possibilidade de redução de novas intervenções. Além de abarcar as partes diretamente envolvidas no processo, tal demanda também beneficiará a sociedade, uma vez que o cidadão, quando submetido a uma intervenção adequada, tornar-se-á uma pessoa independente e produtiva que poderá contribuir economicamente para o desenvolvimento do país, em vez de ser relegado aos números de mais um custo social do Estado arcado por toda a sociedade.

O RECONHECIMENTO DO AUTISMO COMO DEFICIÊNCIA: histórico, convenções, legislação e a sua aplicação no Brasil

Marlla Mendes de Sousa*

RESUMO: O TEA, segundo Organização Mundial de Saúde (OMS), se refere a uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por um interesse restrito por atividades que são únicas para o indivíduo, realizadas de forma repetitiva, além de poder agregar outras comorbidades. A finalidade do presente artigo é elucidar brevemente sobre o que é o Transtorno do Espectro Autista – TEA, seu histórico, entender melhor a origem e os princípios que norteiam a sua legislação, o seu desenvolvimento e aplicação. Para atender a esse objetivo utilizou-se o método descritivo com ampla consulta a documentos técnicos e à legislação. Como conclusão do levantamento documental e da legislação, identificou-se que mais do que melhorias na legislação, que já se encontra em bom termo a respeito dos direitos da pessoa com deficiência, a Inclusão da pessoa com Autismo é um trabalho árduo e longo, que perpassa por gerações, que

* Advogada, Presidente da Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo do Conselho Federal da OAB (2019/2021), Vice-Presidente da Comissão Especial de Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo da OAB/DF (2019/2021), com atuação no Congresso Nacional e Executivo Federal para conscientização, criação de políticas públicas para o Autismo e reconhecimento como pessoa com deficiência desde 2018. Assessora técnica de Liderança Político-partidária na Câmara dos Deputados desde março de 2015 até 20 de março de 2019, com atuação em Comissões Temporárias e Comissões Permanentes da Câmara dos Deputados Assessora Jurídica Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE/ FNDE - de agosto de 2010 até o setembro de 2011. Pós-Graduada em Direito e Processo do Trabalho com Habilitação em Docência no Ensino Superior - Instituto Processus (2010), Advogada devidamente inscrita da OAB/DF desde 2008, Bacharel em Direito desde 2007.

persevera na mudança de pensamento e de comportamento quanto ao que vem a ser esse tipo de deficiência.

Palavras-chave: Autismo. OMS. TEA. Legislação. Comportamento.

ABSTRACT: The ASD, according to the World Health Organization (WHO), refers to a series of conditions characterized by some degree of impairment in social behavior, communication and language, and by a restricted interest in activities that are unique to the individual, performed repetitively, in addition to being able to add other comorbidities. The purpose of this article is to briefly elucidate what is the Autistic Spectrum Disorder - ASD, its history, better understand the origin and the principles that guide its legislation, its development and application. To meet this objective, the descriptive method was used with extensive consultation of technical documents and legislation. As a conclusion of the document and legislation survey, it was identified that more than improvements in the legislation, which is already in good standing regarding the rights of people with disabilities, the inclusion of people with Autism is hard and long work, which it spans generations, which perseveres in changing thought and behavior as to what this type of disability is.

Keywords: Autism. WHO. ASD. Legislation. Behaviour.

1 INTRODUÇÃO

A finalidade do presente artigo é elucidar brevemente sobre o que é o Transtorno do Espectro Autista – TEA, seu histórico, entender melhor a origem e os princípios que norteiam a sua legislação, o seu desenvolvimento e aplicação.

Vem também apresentar o surgimento da legislação existente acerca do tema e a sua evolução oriunda do reconhecimento, para as pessoas com autismo, dos mesmos direitos estendidos às pessoas com deficiência.

A evolução da legislação vem para reparar o débito histórico que a sociedade tem com as pessoas com deficiência, e por consequência as pessoas com TEA, evitar o preconceito e punir atos de segregação, discriminação e ações delituosas cometidas contra essas pessoas.

Desse modo, abordaremos convenções internacionais, tratados, bem como a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, legislação federal correlata e a aplicação dessas normas.

No Brasil já existe um arcabouço jurídico que autoriza tratamentos, bem como o amplo acesso à saúde e à educação para as pessoas com TEA. Contudo, ainda persiste uma grande dificuldade na sua aplicação. Principalmente porque o Poder Público não tem o público-alvo mapeado, ou seja, não sabe quem são as pessoas com autismo, quantas são, situação de vulnerabilidade, quais os tipos de tratamento a oferecer, nem tem número suficiente de profissionais capacitados e especializados para esse tipo de atendimento, além de não conseguir organizar os recursos e os meios necessários para aplicar a legislação de maneira eficiente, de modo a atender os objetivos de uma política pública eficaz.

Para responder e identificar todos os atores envolvidos nesse processo, principalmente mapear a comunidade de pessoas com TEA no País, é que associações de pais de autistas e instituições de todo o Brasil foram às ruas no ano de 2019, para pedir a aprovação da Lei 13.861/19, da Deputada Carmen Zanotto. Lei que obriga o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a inserir no Censo 2020 perguntas específicas sobre o autismo. O que felizmente resultou na sanção presidencial.

Por fim, às conclusões, discorre-se sobre sugestões e caminhos possíveis para melhorias tanto na legislação, quanto para uma maior efetividade na sua aplicação em políticas públicas para as pessoas com autismo.

2 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA

O TEA, segundo Organização Mundial de Saúde (OMS), se refere a uma série de condições caracterizadas por algum grau de

comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por um interesse restrito por atividades que são únicas para o indivíduo, realizadas de forma repetitiva, além de poder agregar outras comorbidades.

O diagnóstico do autismo é feito por análise clínica, com a observação do paciente, coleta de informações, aplicação de escalas com dados relatados pelos pais ou responsáveis, que reportam essas informações desde os primeiros dias de vida da criança, além de exames, questionários e protocolos padronizados de observação do comportamento.

As características mais marcantes do TEA são padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, déficits persistentes na comunicação e na interação social de tal forma que implicam na relação do indivíduo com o meio em que vive.

No Brasil há previsão de atendimento de pessoas com deficiência por políticas públicas, tanto na educação quanto na saúde, todavia, não existe ainda um modelo desenhado para o TEA. Em tese, as pessoas com autismo deveriam ser atendidas em escolas que deveriam possuir salas de recursos com profissionais capacitados, conforme preconiza a Lei 12.764/2012, lei que reconhece o Autismo como deficiência, e na saúde, em centros especializados em saúde mental, infantil ou adulto, a depender do caso, e com equipe multidisciplinar composta por psicólogos, neurologistas/neuropediatras, psiquiatras, fonoaudiólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e psicomotricistas.

Na saúde a grande maioria das crianças são atendidas em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) ou Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), respectivamente, ou hospitais materno-infantis, quando observados atrasos no desenvolvimento.

Entretanto, na maioria das vezes quando são atendidos em um local instituído pelo Sistema Único de Saúde (SUS), raramente existe uma equipe multidisciplinar completa. Ademais, esses centros lidam não apenas com crianças, mas indivíduos adultos e com outros tipos de transtornos mentais, com probabilidade de terem surtos psiquiátricos, o

que não é salutar para o tratamento das pessoas com autismo, sejam elas crianças, jovens ou adultos, face às questões sensoriais das pessoas com TEA, que podem ter crises nesse tipo de ambiente face a falta de controle e previsibilidade desses acontecimentos.

Outro problema apontado é que muitas vezes os pacientes com TEA são atendidos só por psiquiatras, ou neurologistas, fazendo apenas tratamento medicamentoso, sem as demais terapias necessárias para o desenvolvimento adequado, e que só costumam ocorrer após uma longa espera, de meses ou até anos, pois para chegarem nesse estágio do tratamento ainda tem que passar por uma avaliação de um médico de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do SUS para depois ser encaminhado a um especialista.

Somente em raríssimas exceções há outros profissionais trabalhando na equipe para complementar o tratamento.

Já na educação o déficit no número de profissionais capacitados é muito grande, muitos professores reclamam da sobrecarga em sala de aula e da forma desorganizada em que é realizada a inclusão no Brasil, inclusive com superlotação das salas de recursos, o que gera por consequência o adoecimento de professores.

2.1 Um breve histórico

A palavra “autismo” deriva do grego “*autos*”, que significa “voltar-se para si mesmo”. Foi criada por Eugene Bleuler, em 1911, para descrever um sintoma da esquizofrenia. Eugene Bleuler utilizou essa palavra para se referir a um dos critérios adotados em sua época para a realização de um diagnóstico de Esquizofrenia. Estes critérios ficaram conhecidos como “os quatro ‘A’s de Bleuler, são: alucinações, afeto desorganizado, incongruência e autismo. A palavra referia-se à tendência do esquizofrênico de “ensimesmar-se”, tornando-se alheio ao mundo social – fechando-se em seu mundo, como até hoje se acredita sobre o comportamento autista, ou seja, a alienação ao mundo em sua volta (PAULINO, 2015).

Leo Kanner publicou "*Autistic Disturbances of Affective Contact*" em 1943 na revista *Nervous Child*. Este artigo descreveu os casos de onze crianças com autismo. Kanner descreveu o comportamento e a educação de cada criança, de dois a oito anos, bem como a formação educacional de seus pais (Klyn, 2006).

Hans Asperger, em 1944, escreveu o artigo "A psicopatia autista na infância", destacando a ocorrência preferencial em meninos, que apresentavam falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, conversação unilateral, foco intenso e movimentos descoordenados. As crianças eram chamadas de pequenos professores, devido à habilidade de discorrer sobre um tema detalhadamente. Como seu trabalho foi publicado em alemão na época da guerra, o relato recebeu pouca atenção e, só em 1980, foi reconhecido como um pioneiro no segmento (Instituto Pensi, 2020).

Em 1952 a Associação Americana de Psiquiatria - APA publicou a primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-1. Referência mundial para pesquisadores e clínicos do segmento, este manual veio fornecer as nomenclaturas e os critérios padronizados para o diagnóstico dos transtornos mentais estabelecidos (DICYT - Agencia Ibero Americana para La Difusión Y La Ciencia Y La Tecnología, 2020).

A ciência é um campo de produção de conhecimento em que diversos pesquisadores concorrem com suas perspectivas sobre os temas de estudo, com diferentes visões, abordagens, interpretações que geram um campo de divergência naturalmente instalado, de modo que há diversos e diferentes conceitos sobre o que seja o Autismo em disputa na esfera acadêmica. No entanto, alguns conceitos têm impacto direto nas políticas públicas implementadas pelos Estados e não podem ser suscetíveis a critérios tão flutuantes, como é o caso das definições de quadros de saúde, e é por este motivo que surgiram os grandes manuais diagnósticos, que descrevem o consenso científico de um certo período.

No Brasil, o manual diagnóstico formalmente adotado é a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à

Saúde – CID, da Organização Mundial da Saúde – OMS, que está em sua décima edição. Esse documento engloba todas as áreas de saúde, mas no que tange à saúde mental, ele também seguiu Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-4, da APA, que publicou sua quarta edição em 1994 e foi imediatamente “adotado” pelo CID 10.

No DSM 4, havia uma categoria chamada de Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD, dividida em 5 condições, quais sejam: Síndrome de Asperger, Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação e Síndrome de Rett. O CID 10 também estabeleceu os Transtornos Globais do Desenvolvimento, mas com subdivisões um pouco distintas, sendo:

CID 10 - F84 - Transtornos globais do desenvolvimento

F84.0 Autismo infantil

F84.1 Autismo atípico

F84.2 Síndrome de Rett

F84.3 Outro transtorno desintegrativo da infância

F84.4 Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados

F84.5 Síndrome de Asperger

F84.8 Outros transtornos globais do desenvolvimento

F84.9 Transtornos globais não especificados do desenvolvimento

Ocorre, no entanto, que a APA publicou o DSM 5 no ano de 2013, o que constitui o consenso científico mais atual sobre a condição do autismo. Neste documento, estabeleceu-se que a Síndrome de Rett¹ seria separada da condição e os demais Transtornos Globais do Desenvolvimento, esses seriam agrupados sob um diagnóstico único de Transtorno do Espectro

¹ Esta condição foi descrita em sua etiologia, como um problema genético no gene MECP2, tornando-se, portanto, uma condição específica e diferente dos TEA.

Autista – TEA, dividido, contudo, em três níveis de apresentação, 1, 2 e 3, a depender da necessidade de apoio requerida pelo indivíduo.

A OMS já apresentou uma sumarização de como será seu próximo CID, que entrará em vigor em 2022, nele, o conceito de TEA será adotado, mas ao invés dos níveis 1, 2 e 3, se usará os especificadores da presença ou não de fala funcional e deficiência intelectual, de acordo com o DSM - 5.

Um desafio importante ao operador do direito é navegar por este conjunto de nomenclaturas e discriminar como e quando há a geração de direito. A Lei 12.764/12 descreve um conjunto de direitos a pessoas com o Transtorno do Espectro Autista – TEA, que era a nomenclatura do consenso científico daquele ano, no entanto, o DSM 5 não havia sido ainda publicado e, como ele não é válido no Brasil e o CID 10 não traz este conceito, as pessoas não têm ainda o diagnóstico formal de Transtorno do Espectro Autista – TEA e sim das categorias do CID-10.

Portanto, o que cabe aqui afirmar de modo bastante claro é que todos os direitos concernentes, na legislação, às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e pessoas com os Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD (predominante na legislação da educação, por exemplo) devem ser entregues às pessoas com diagnóstico formal de Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, Outro Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados, Síndrome de Asperger, outros Transtornos Globais do Desenvolvimento e Transtornos Globais não especificados do desenvolvimento. E como se vem argumentando e demonstrando e todo o decorrer deste artigo, todos os direitos das Pessoas com Deficiência são concernentes às pessoas com TEA, conforme a Lei 12.764/12 e, portanto, devem ser consideradas a todas as pessoas com estes mesmos diagnósticos formais.

2.2 Os modelos sociais de tratamento oferecido às pessoas com deficiência ao longo da história

Os modelos sociais de tratamento a esses indivíduos são subdivididos em quatro eras das práticas sociais em relação a pessoas com deficiência - exclusão (antiguidade até o início do século 20), segregação (décadas de 20 a 40), integração (décadas de 50 a 80) e inclusão (década de 90 até as próximas décadas do século XXI). Se consideramos conceito de PARTICIPAÇÃO PLENA, o lema INCLUSÃO teve a sua semente plantada em 1962, em plena era da INTEGRAÇÃO, e germinada a partir de 1981 graças ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes (SASSAKI, 2011).

3 O SURGIMENTO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Ainda em meados do século XX as pessoas com deficiência ainda não podiam opinar sobre as próprias vidas, porém, já nos anos 30, um grupo de aproximadamente trezentas pessoas com deficiência física protestou nos Estados Unidos da América (EUA) contra o fato de que suas fichas de pedido de emprego terem sido carimbadas com as letras "DF" (deficientes físicos). Todas essas pessoas pertenciam à Liga dos Deficientes Físicos, e para se rebelarem contra ato explicitamente discriminatório, permaneceram sentadas por nove dias na porta de entrada do Departamento de Albergues da Cidade de Nova York. Após tal manifestação acabaram conseguindo vários milhares de empregos em todo o país (SASSAKI, 2011).

Já entre os anos de 1950 e 1960 veteranos com deficiência (da 2ª Guerra Mundial) iniciaram um movimento pró-ambientes sem barreiras. A iniciativa promoveu uma parceria entre a Administração Federal dos Veteranos, o Comitê Presidencial de Emprego de Deficientes (atualmente denominado Comitê Presidencial para Pessoas com Deficiência), a

Sociedade Nacional '*Easter Seals*' e outras instituições – e com isso foram produzidas as primeiras normas americanas de acessibilidade.

Entretanto, somente a partir de 1962, quando um grupo de tetraplégicos criou um serviço de atendentes pessoais, com o objetivo de viverem com autonomia, é que se iniciou o movimento de direitos das pessoas com deficiência nos EUA (SASSAKI, 2011).

Por mais que se observe, a princípio, somente pessoas com deficiência física participando desses movimentos sociais, tudo isso foi necessário para que outros movimentos seguissem o mesmo caminho e ganhassem às ruas em defesa dos próprios direitos.

4 ANO INTERNACIONAL DAS 'PESSOAS DEFICIENTES'

O Brasil, país membro Organização das Nações Unidas, participou do ano Internacional das 'Pessoas Deficientes' (1981), e com base em dados da ONU, fez estimativas de quantas pessoas com deficiência viviam no Brasil, além de estabelecer um programa a ser realizado em todo o País a fim de minorar as dificuldades e melhorar as condições de vida dessas pessoas.

Nessa época, a Presidente da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes – CNPAID, Helena Bandeira de Figueiredo, apresentou o Relatório Geral das atividades desenvolvidas, a nível federal, estadual e municipal nas diversas unidades federadas do país, a fim de buscar caminhos e novas perspectivas que favorecessem uma integração social e realização pessoal mais efetiva dos deficientes, com os objetivos estabelecidos pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, cujo lema era "Igualdade e Participação Plena", como forma de reconhecimento do direito de oportunidades iguais para qualquer ser humano, reconhecidas suas diferenças individuais (Comissão Nacional do AIPD, 1981).

Além de identificar todas as medidas necessárias para propor melhores em condições de se prestar um serviço mais cuidadoso para os

“deficientes” (denominação usada à época), foram levantadas informações as quais transcrevemos abaixo:

SITUAÇÃO NO PAÍS

Os dados existentes no Brasil, referentes a pessoas deficientes, foram calculados com base em referências estatísticas estabelecidos pela ONU, constituindo-se números aproximados em relação à atual população do país, estando assim distribuídos:

- DEFICIENTES MENTAIS - 6 MILHÕES (5%) DA POPULAÇÃO;
- DEFICIENTES FÍSICOS - 2 MILHÕES E 400 MIL, (2%) DA POPULAÇÃO;
- DEFICIENTES DA AUDIO COMUNICAÇÃO - 1 MILHÃO E 800 MIL, (1,5%) DA POPULAÇÃO;
- DEFICIENTES MÚLTIPLOS - 1 MILHÃO E 200 MIL, (1%) DA POPULAÇÃO;
- DEFICIENTES DA VISÃO - 600 mil, (05%) DA POPULAÇÃO;
- TOTAL DE PESSOAS DEFICIENTES - 12 MILHÕES, (10%) DA POPULAÇÃO;

OS DEFICIENTES SÃO PARTE DA SOCIEDADE E NÃO, UMA SOCIEDADE À PARTE.” HELENA BANDEIRA DE FIGUEIREDO - Presidente/CNAIPD (Comissão Nacional do AIPD, 1981).

5 LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

5.1 Constituição de 1988

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB), promulgada em 1988, conhecida como “Constituição Cidadã”, contempla em seus artigos vários direitos das pessoas com deficiência, desde toda a legislação anterior existente que por ela foi recepcionada, os direitos nela contidos do ato da sua promulgação, mas também é importante observar que muitos desses direitos foram atualizados a

medida em que tratados e convenções internacionais foram assinadas também pelo Brasil. Assim, trazidos por emendas constitucionais, tornaram-se parte da Carta Magna, além de toda a legislação esparsa elaborada no Congresso Nacional brasileiro.

5.2 Legislação esparsa, outros dispositivos e o reconhecimento do Autismo como deficiência

Em 1989 é promulgada a Lei nº 7.853 em 24 de outubro, a qual determina que os censos demográficos terão perguntas com a finalidade de identificar as pessoas com deficiência no Brasil. Além de dispor sobre o apoio às “pessoas portadoras de deficiência” (denominação ainda utilizada naquele período), sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências (Presidência da República, 1989).

Em 1990 é realizado o primeiro censo nacional que contempla informações das pessoas com deficiência, mas ainda sem nenhuma informação sobre o autismo.

No fim de 2007, a ONU definiu todo 2 de abril como sendo o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (*World Autism Awareness Day*), quando diversos monumentos em vários países se iluminaram de azul. No Brasil para lembrar a data e chamar a atenção da mídia e da sociedade para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). No Brasil, nesse dia, foi iluminado o Cristo Redentor no Rio de Janeiro.

Em 25 de agosto de 2009, é assinado o Decreto nº 6.949 pelo Presidente Luís Inácio Lula da Silva que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo no plano interno, mas já em vigor no plano externo desde 31 de agosto de 2008. Compromisso assumido em Nova York, no

dia 30 de março de 2007 (ONU - CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2007).

A Convenção Internacional até aquele instante seria o documento mais completo acerca do tema, só o seu preâmbulo discorre da alínea A até alínea Y. Houve uma preocupação em se contemplar cada detalhe, cada nuance para evitar que fosse gerada alguma restrição, discriminação ou algo que impedisse a ocorrência da inclusão, termo que inclusive é destacado por “estar em construção”.

Em 24 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764 (Lei Berenice Piana), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

A partir dessa data o Autismo passa a ser considerado como deficiência e ter todos os seus direitos reconhecidos. Essa foi a maior vitória, em termos legislativos, para as pessoas com TEA, e sua leitura é considerada obrigatória para a defesa e preservação desses direitos, pois é o diploma legal dedicado exclusivamente ao autismo. Segue alguns direitos que foram contemplados:

- São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
- I - à vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
 - II - à 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, (PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2012).

Cumpra salientar que cada sujeito dentro do espectro necessita ser tratado de forma individualizada, pois além das características gerais do autismo, existem as comorbidades, ou seja, questões sensoriais, outras deficiências que podem ainda estar associadas, além das diversas reações e comportamentos de cada um, e que irão variar de indivíduo para indivíduo. E, sobretudo, os níveis dentro do espectro que se modificam de acordo com a maior ou menor necessidade de assistência.

Dessa forma, é possível compreender o porquê da necessidade de um acompanhante terapêutico especializado (AT) em sala de aula e sua determinação legal. É exatamente por ter que ajustar-se num ambiente coletivo, onde há tantos fatores sensoriais que podem gerar comportamentos disruptivos, e no qual o autista precisa adaptar-se, que a necessidade de um acompanhante terapêutico se faz tão necessária. Ou seja, o AT já conhecendo o comportamento dessa pessoa pode antever reações, evitar crises, comportamentos inadequados e mediar determinadas situações, pois saberá fazer o manejo comportamental para que o aluno se sinta cada vez mais seguro, adaptado, e assim, ganhe autonomia por sentir-se bem no ambiente escolar para que ocorra o aprendizado da melhor maneira possível, e dessa forma, seja feita efetivamente a inclusão.

Entretanto, o acompanhamento por um assistente terapêutico é uma das maiores barreiras para ser fazer a inclusão em escola regular, seja da rede pública ou privada, pois requer investimento.

A Lei 12.764/2012, em seu art. 7º, §1, ainda prevê que 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. E em caso

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

Contudo, a aplicação desses dispositivos é muito complicada, pois não exige nenhuma documentação expedida pelo gestor, e a informação pode ser meramente verbal, o que dificulta produção de provas.

Em 2020 a Lei nº12.764/2012 foi alterada pela Lei nº 13.977/2020 (Lei Romeu Mion), para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, a prioridade e o pronto atendimento no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. Bem como, determinar que estabelecimentos públicos e privados, referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com TEA.

Além disso, a Ciptea terá validade de 5 (cinco) anos, devendo ser mantidos atualizados os dados cadastrais do identificado, e deverá ser revalidada com o mesmo número, de modo a permitir a contagem das pessoas com transtorno do espectro autista em todo o território nacional.

Todavia, é importante esclarecer que à Ciptea falta regulamentação e pouquíssimos Estados brasileiros estão fazendo o seu uso, na verdade o que ocorre é que esses estão criando leis estaduais para a sua implantação, justamente por não ter sido definido quais os órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Cumpra salientar que antes da Lei 13.977/2020, em 6 de julho de 2015, foi promulgada a Lei Nº 13.146 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), com a finalidade de assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à inclusão social e cidadania. É importante lembrar que, apesar de ter sido aprovada somente em 2015, a sua tramitação no Congresso Nacional se deu início

no ano 2000, com a apresentação do PL 3638/2000 pelo Senador Paulo Paim, ou seja, foram 15 anos de luta, de discussões, audiências públicas e modificações no texto original para que se chegasse no texto que está em vigor atualmente.

A Lei 13.146/2015, em seu art. 1º, parágrafo único, considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas

No caso do Autismo, após o seu reconhecimento como pessoa com deficiência, essa lei vem somar aos direitos já dispostos pela 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), a qual instituiu a Política Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabeleceu diretrizes para a sua consecução.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Autismo, por tudo que foi falado, precisa de poucos retoques à sua legislação. Na verdade, precisa muito mais de dados estatísticos, que podem vir com a regulamentação da Ciptea, e a sua utilização em todos os Estados brasileiros, bem como a aplicação do Censo Demográfico Nacional pelo IBGE, pois somente de posse dessas informações poderá ser criada uma estrutura de política pública para o Autismo no Brasil.

A Inclusão da pessoa com Autismo é um trabalho árduo e longo, que perpassa por gerações, que persevera na mudança de pensamento e de comportamento quanto ao que vem a ser deficiência.

A deficiência não diminui a importância ou o respeito que merece cada indivíduo, não o torna um cidadão menor em direitos, pelo contrário, torna-o pessoa que precisa que suas necessidades sejam observadas, a fim de que essas possam ser sanadas, com as devidas adequações, para que não sejam causa de impedimento de fruição das oportunidades que a vida

oferece, sejam elas de consciência, desenvolvimento pessoal, educacional, profissional, de saúde, familiar ou afetivo.

Segregar, separar, não vai tornar o ambiente para a pessoa com deficiência mais fácil de aprender ou de conviver, vai apenas fazê-lo perceber que é diferente e por isso não pertence aos locais onde transitam as pessoas comuns, inclusive irmãos que convivem numa mesma casa.

Portanto, cabe ressaltar que tal posicionamento acaba por afastar os demais membros da sociedade da compreensão do que é verdadeiramente inclusão, o que dificulta a empatia quanto as diferenças, bem como o conhecimento das possibilidades múltiplas de deficiência que existem e devem ser aceitas e acolhidas por todos, para que se possa abraçar verdadeiramente a diversidade, independente da forma em que ela se apresente. O trabalho de mudanças e melhorias não está restrito apenas a comunidade das pessoas com deficiência, mas à sociedade como um todo.

É preciso ter uma visão inclusiva de solidariedade, de empatia e de participação para que todos possam conviver em uma sociedade que prima pelo respeito e a equidade, que trata os seus cidadãos de acordo com as suas desigualdades de maneira a supri-las, para que essas não sejam obstáculos para oportunidades de evolução e crescimento pessoal, mas sim dentro de uma condição mais equânime, a qual deveria ser desejada por todos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A TUA ESCOLA. A Tua Escola/blogspot.com. **A Tua escola**. [Online] 21 de março de 2017. Disponível em: <https://atuaescola.blogspot.com/2017/03/conteudo-autismo-historico.html>. Acesso em: 23 out. 2020.

AGÊNCIA SENADO. **Senado Notícias**. [Online] 02 de Julho de 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/20>

19/07/02/censos-demograficos-terao-dados-sobre-pessoas-com-autismo. Acesso em: 1º nov. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. ONU - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, [2009]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 4 nov. 2020.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Brasília, DF: Presidência da República, [2012]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 4 nov. 2020.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Brasília, DF: Presidência da República, [1989]. Disponível em: https://planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm. Acesso em: 4 nov. 2020.

COMISSÃO NACIONAL DO AIPD. **Domínio Público**. [Online] 1981. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me002911.pdf#:~:text=ANO%20INTERNACIONAL%20DAS%20PESSOAS%20DEFICIENTES%20-%20AIPD&tex>.

DICYT - Agencia Ibero Americana para La Difusión Y La Ciencia Y La Tecnología. [Online] Disponível em: <https://www.dicyt.com/noticia/um-a-breve-historia-das-revisoes-do-dsm#>. Acesso em: 21 out. 2020.

INSTITUTO PENSI. **Autismo e Realidade**. [Online] 2020. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>. Acesso em: 24 out. 2020.

KLYN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**. s. l., New Haven, Connecticut,

USA, 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500002&lng=pt&tlng=pt.

LIBERALESSO, Paulo; LACERDA, Lucelmo. **Autismo**: Compreensão e Práticas Baseadas em Evidências. Curitiba - PR: [s. n.], 2020.

PAULINO, Kadu Vinicius Toledo. **Autismo**. São Carlos: USP/UFSCAR, 2015.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Bengala Legal**. [Online] 22 jun. 2011. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos>. Acesso em: 20 out. 2020.

SEMANTIC SCHOLAR. **Semantic Scholar**. [Online] Allen Institute, 2017. Disponível em: [https://www.semantic scholar.org/paper/Autistic-Disturbances-of-Affective-Contact-%22\(-1943-Kanner/09e3ae0fdb13ed80861e26b9057cbbb3993f115](https://www.semantic scholar.org/paper/Autistic-Disturbances-of-Affective-Contact-%22(-1943-Kanner/09e3ae0fdb13ed80861e26b9057cbbb3993f115). Acesso em: 24 out. 2020.

SILVA ALVARENGA, Marco Antônio, FLORES-MENDOZA, Carmen E.; FOSCHETTI GONTIJO, Daniel. Evolução do DSM quanto ao critério categorial de diagnóstico para o distúrbio da personalidade antissocial. **J Bras Psiquiatr.**, v. 58, n. 4, p. 258-266, nov. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v58n4/a07v58n4>. Acesso em: 24 out. 2020.

AS POLÍTICAS ESTADUAIS PARA O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) COMO PONTO DE CONVERGÊNCIA DAS POLÍTICAS FEDERAIS: *Leading Case* do Estado do Pará

Nayara Barbalho da Cruz*

No Brasil, por diversos motivos, as políticas públicas propriamente direcionadas ao acolhimento das pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) desenvolveram-se de maneira tardia¹. Somente a partir de 2012, com a publicação da Lei Federal nº 12.764, o TEA foi reconhecido como uma deficiência. Nos últimos anos, a luta pelos direitos dos autistas tem se intensificado, grande parte em razão da mobilização da sociedade civil e de profissionais especializados, notadamente daqueles que, de alguma forma, se viram sensibilizados pelo espectro, seja por vínculos familiares ou afetivos.

Para além desta situação temporal, agrega-se, ainda, como fator complicador para o desenvolvimento de políticas públicas efetivas para o TEA no Brasil, especificamente na área da saúde, a elaboração, não uniforme de diretrizes, uma vez entabuladas sem a necessária interlocução e conjugação de esforços. Esse cenário foi construído por intermédio de dois grupos diferentes que historicamente desenvolveram suas ações de maneira simultânea, porém em paralelo, no âmbito do Governo Federal.

* Bacharel em Direito pela Universidade da Amazônia. Advogada. Pós-graduada em Transtorno do Espectro Autista pela Faculdade Integrada da Amazônia. Servidora concursada da Agência de Regulação e controle de serviços públicos – ARCON. Atual coordenadora de políticas públicas para o Autismo do Estado do Pará. Membro da Comissão de Pessoa com Deficiência da OAB/Pará. Membro da Comissão do Autismo do CFOAB.

¹ Nesse sentido tem-se as Leis nº 10.098/2000, nº 10.436/2002 e nº 11.126/2005, que estabelecem políticas de inclusão para outras deficiências físicas, auditivas e visuais respectivamente.

Assim, na esteira desses debates fixados no âmbito da União, apurados nos anos de 2014 e 2015, foram publicados pelo Ministério da Saúde (MS) dois documentos distintos, embora ambos com o objetivo comum de fornecer orientações para o tratamento das pessoas com TEA no Sistema Único de Saúde (SUS).

O primeiro documento lançado, ainda em 2014, foi intitulado de **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)** (BRASIL, 2014), cuja abordagem remete o autismo ao campo das deficiências, direcionando a terapêutica esperada pela via da reabilitação.

Seguidamente, já em 2015, é lançado o segundo estudo, nominado **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** (BRASIL, 2015), que concebeu o TEA como um transtorno mental e atrelou as ações de cuidado à rede de atenção psicossocial, com destaque para os Centros de Atenção Psicossocial e os Centros de Atenção Psicossocial Infantil.

As **Diretrizes** são apresentadas com o objetivo de “[...] oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência” (BRASIL, 2014, p.7). No texto, é salientada a necessidade de articulação com outros pontos de atenção do SUS (atenção básica, especializada e hospitalar) e da rede intersetorial (assistência social e educação) como via de promoção de cuidados integrais às pessoas com TEA.

Por seu turno, a **Linha de Cuidados** dirige-se aos gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), do SUS, com a meta de “[...] contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias” (BRASIL, 2015, p. 7).

Ressalta-se que, na construção deste segundo estudo, para além de técnicos e especialistas vinculados ao Governo Federal, agregou-se, positivamente, a participação de pesquisadores e representantes da sociedade civil e de entidades relacionadas ao autismo, fomentando-se, em seu texto, a importância da promoção de articulações intra e intersectoriais como via para garantir os direitos e a participação social das pessoas com TEA e de suas famílias.

As **Diretrizes** atribuíram ênfase maior à obra dos psiquiatras Leo Kanner e Hans Asperger quanto à descrição do quadro clínico do TEA, envolvendo as dificuldades no estabelecimento de relações sociais, no campo da linguagem (atraso na aquisição, uso não comunicacional da linguagem), presença de estereotípias, etc.

A **Linha de Cuidados**, por sua vez, abordou as variações históricas que influenciaram as hipóteses relacionadas ao transtorno, a partir de diferentes correntes teóricas construídas ao longo do século XX, deixando de enfatizar, propriamente, uma concepção de autismo.

Conclui-se, portanto, que as **Diretrizes** enfatizam fatores genéticos, neurobiológicos e psicossociais associados, deixando, contudo, de desenvolver maior reflexão sobre o tema, uma vez que confere maior peso às concepções oriundas da psiquiatria clássica e da neurologia (com destaque para Kanner e Asperger); enquanto a **Linha de Cuidados** propõe uma abordagem mais ampla, de caráter contextual, reconstruindo de forma mais abrangente o histórico das concepções atribuídas ao autismo e investigando como estas se relacionam na contemporaneidade.

Apesar dos fundamentos basilares divergentes, as duas publicações em referência são convergentes acerca de: (1) importância das medidas de detecção precoce (articuladas à Rede de Atenção Básica) e do diagnóstico diferencial; (2) inclusão participativa dos familiares durante todo o processo diagnóstico; (3) importância e utilização dos instrumentos de rastreamento com validação científica, como IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil) e M-Chat (Modified Checklist for Autism in Toddlers); (4) utilização da Classificação Internacional de

Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência de sistemas classificatórios; (5) importância da atenção a possíveis comorbidades clínicas; e (6) trabalho com equipes clínicas multidisciplinares, embora as Diretrizes, ao contrário da Linha de Cuidados, apresentem uma descrição sistematizada da função de cada profissional durante o processo diagnóstico.

Em relação aos objetivos gerais do tratamento, ambos os documentos sugerem determinados princípios fundamentais relacionados à assistência a pessoas com TEA, tais como: estímulo da autonomia; melhor performance e integração nas atividades sociais e diárias; inserção no mercado de trabalho; inclusão dos familiares no processo assistencial e respeito à singularidade na definição do Projeto Terapêutico Singular.

Sobre a organização da rede, os documentos concordam no ponto da relevância de articulações entre os serviços do sistema de saúde como forma de promover a integralidade no cuidado, previsto como um dos princípios fundamentais do SUS. Entretanto, discordam quanto aos dispositivos estratégicos que organizam esse cuidado, isto porque as **Diretrizes** atribuem maior centralidade à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enquanto a **Linha de Cuidados** destina tal papel à Rede de Atenção Psicossocial.

Observa-se que as **Diretrizes** conduzem e concebem seus preceitos assistenciais pelo prisma da **funcionalidade**, de maneira que o desenvolvimento das chamadas “habilidades funcionais”, prejudicadas no autismo, representa sua meta final, por meio das atividades de habilitação/reabilitação.

Já na **Linha de Cuidados**, nota-se, em sintonia com sua defesa da pluralidade terapêutica, uma preocupação em preservar a diversidade de estratégias clínicas, o que se torna evidente ao perceber o destaque para a inexistência de “uma única abordagem a ser privilegiada”, assim como na apresentação de variadas técnicas e métodos aplicáveis ao TEA.

Portanto, no que tange às direções para o cuidado, não fica evidente a existência de pontos de discordância fundamentais, o que já representa um ponto positivo junto às políticas destinadas ao autismo, no âmbito federal, notadamente quando é possível estabelecer uma compreensão razoável de que as distinções apontadas não compõem, necessariamente, divergências absolutas ou inconciliáveis, visto que em ambos os documentos está afirmada a complementariedade de tais tratamentos e das redes em questão, propondo um vínculo de continuidade e não de concorrência entre eles.

Deste modo, o que se verifica atualmente é a existência de duas redes de atendimento no âmbito da saúde que caminham em paralelo e que não se fazem dotar, objetivamente, da necessária interlocução de políticas públicas, com claros reflexos na desconexão entre as áreas da educação e da assistência social. Assim, convoca-se, de modo urgente e indispensável, a necessidade e oportunidade de elaboração, aprovação e instituição de leis estaduais que possibilitem a efetivação da intersectorialidade do atendimento entre saúde, educação e assistência social da política pública para o TEA, em consonância com o que dispõe o Manual de Práticas Baseadas em Evidências para Crianças, Adolescentes, e Jovens com Transtorno do espectro do Autismo (Manual EBP), em sua última atualização e publicação no ano de 2020.

Sob tal perspectiva de necessidade e oportunidade, registra-se como *leading case* as ações identificadas, no âmbito do Estado do Pará, a partir da sanção, em 21 de maio de 2020, da Lei Estadual nº 9.061/2020, que instituiu a nominada **Política Estadual de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (PEPTEA)**².

A Lei Estadual do Pará, que foi pensada a partir de um conjunto de princípios, objetivos e instrumentos de ação, tem por finalidade o estabelecimento de estratégias e o fomento à atenção e à proteção dos direitos dos autistas, por intermédio de programas e projetos que

² Lei nº 9.061/2020 do Estado do Pará.

atendam às necessidades e especificidades das pessoas com TEA, observadas as garantias previstas na Constituição Federal de 1988, na Lei Federal nº 12.764/2012, que instituiu a **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA**, e na Lei Federal nº 13.146/2015, conhecida como **Lei Brasileira de Inclusão**.

Merece destaque a legislação do Estado do Pará, além do ponto relativo à ratificação dos direitos já previstos na Lei Federal supracitada, a previsão de estabelecimento próprio da organização de um sistema amplo e integrado de proteção, formado por um órgão consultivo e deliberativo e um órgão central de gestão do sistema.

O órgão consultivo e deliberativo é formado por um Conselho de Política Estadual de Proteção aos Direitos da Pessoa com TEA (COPEPTEA), integrado por 8 (oito) membros, sendo 4 (quatro) natos, que devem corresponder às Secretarias de Estado diretamente relacionadas à política, e 4 (quatro) membros representantes de organizações da sociedade civil, garantindo, assim, participação paritária entre Estado e sociedade, o que revela uma clara compreensão acerca da importância e da imprescindibilidade de inclusão, nos debates das ações voltadas ao atendimento do autismo, daqueles que são diretamente impactados por essas políticas estatais.

Como órgão central do sistema foi criada uma Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA), dentro da estrutura da Secretaria Estadual de Saúde, com funções básicas de (1) coordenação e acompanhamento da implementação da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; (2) promoção das ações de capacitação em TEA, em cooperação com instituições educativas, meios de comunicação, empresas, entidades de classe, instituições públicas e privadas e sociedade como um todo; (3) contribuição propositiva na elaboração do Plano Plurianual (PPA), da Lei de Diretrizes Orçamentárias (LDO) e da Lei Orçamentária Anual (LOA), a fim de viabilizar a PEPTEA, bem como os planos, projetos e ações nessa área; (4) articulação, coordenação e supervisão da

estruturação da Rede de Atendimento da Pessoa com TEA, da negociação de financiamentos de planos, programas e projetos na área de Saúde, Educação e Assistência; e (5) a promoção e o incentivo à ampla participação de instituições de ensino, organizações não governamentais, empresas e órgãos públicos em programas, atividades e projetos vinculados ao TEA.

Com o objetivo de instrumentalizar a atuação da política para o TEA no Pará, a Lei Estadual merece destaque, ainda, por estabelecer a capacitação de agentes públicos em práticas baseadas em evidências científicas, trazendo como prioridade a capacitação dos profissionais envolvidos de maneira transversal nas áreas de saúde, educação e assistência social, que é componente integrante, essencial e permanente da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e deve estar presente, de forma articulada e continuada, em todos os níveis e modalidades da educação e do ensino, integrando-a em seus projetos pedagógicos.

Tal medida revela-se fundamental, dentro de um cenário geográfico e político, como o verificado no Estado do Pará e em tantos outros Estados brasileiros, por promover a capacitação dos agentes públicos que se encontram distribuídos nos 144 (cento e quarenta e quatro) Municípios paraenses, o que decerto promove uma fundamental descentralização desta mão de obra que se faz qualificar, exatamente nos locais onde se mostra mais necessária, com alcance da população mais carente e dependente das políticas públicas, tanto na área de saúde, quanto na de assistência social e educação.

Registra-se, nas políticas públicas de educação para o TEA, especial enfoque no contexto do ensino, pesquisa e extensão, continuada e permanente, priorizando-se, segundo a Lei Estadual nº 9.061/2020: (1) o desenvolvimento de instrumentos e metodologias, visando à inserção da dimensão do autismo de forma multidisciplinar, interdisciplinar e transversal, nos diversos níveis e modalidades de ensino do processo educativo; (2) a busca de alternativas curriculares e metodologias mais

adequadas, tanto na capacitação de agentes públicos, quanto no ensino de pessoas com TEA; (3) a produção e a difusão de conhecimentos, metodologias e informações nas áreas de saúde, educação e assistência social, aportados em práticas baseadas em evidências científicas no âmbito regional, nacional e internacional; e (4) a elaboração de estudos para gerar indicadores locais e regionais, que auxiliem no desenvolvimento, fortalecimento e aperfeiçoamento das políticas públicas do Estado, pensadas sempre sob a perspectiva da inclusão.

A capacitação de agentes públicos mostra-se prevista, com a devida relevância e priorização, no âmbito da política estadual do Pará de proteção dos direitos das pessoas com TEA, a qual deve ser implementada por meio de ações articuladas entre as Secretarias de Saúde, Educação, Assistência Social, a Escola de Governança Pública e as Universidades Estaduais e Federais, sempre sob a coordenação de um mesmo ente instituído para tal finalidade, qual seja, a já citada Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA).

Por ocasião da construção da Lei Estadual em análise, para o desenvolvimento destas ações e políticas, houve a compreensão da imprescindibilidade de planejamento, o qual exige a construção de dados estatísticos e censitários, voltados à identificação da população atingida pelo TEA e de sua distribuição no território, que se faz distribuir em 144 (cento e quarenta e quatro) Municípios, em um Estado com dimensões continentais.

Para tanto, à mingua de dados construídos e consolidados junto ao CENSO Brasileiro, foi idealizada uma ação de mapeamento e cadastramento das pessoas com TEA, por intermédio da criação do nominado **Cadastro Único da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CADTEA)**, cujo objetivo é o de criar a primeira base de dados sobre autismo no Estado, bem como possibilitar a construção de políticas públicas efetivas que atendam a real demanda dessas pessoas nas regiões que estejam domiciliadas e a formulação de pesquisas científicas nesse contexto.

Dentre as esperadas utilizações do CADTEA, revela-se como inovadora a sua destinação para a instituição de um canal de comunicação informativo às famílias e às pessoas com TEA, as quais, ordinariamente, não conhecem seus direitos e tampouco possuem orientações que as conduzam à rede de atendimento mais próxima disponível, o que fortalece a integração entre o Poder Público e a sociedade civil.

Assim, relacionado ao CADTEA e parte integrante da PEPTEA, assegurou-se a expedição da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTÉA), documento válido de identificação civil nos termos da Lei 12.764/2012 alterada pela Lei nº 13.977/2020.

A Lei Estadual implementa a criação de uma unidade estadual física, voltada à execução da política, sendo este primeiro o Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista (CETEA) localizado na cidade de Belém (capital), que servirá como modelo de atendimento da pessoa com TEA no Estado do Pará, com atendimento multidisciplinar e intersetorial e ampla oferta de programas baseados nas 28 (vinte e oito) práticas com evidências científicas, segundo o Manual EBP, a ser implantado em outras regiões estratégicas do Estado, com o apoio técnico do Governo do Estado por meio da coordenação.

Através do processo de estruturação do CETEA e diante da necessidade de descentralização do atendimento efetivo, outro importante avanço refere-se na criação do chamados “Núcleos de atendimentos ao Transtorno do Espectro Autista (NATEA’s)”, caracterizados como dispositivos e/ou práticas de assistência qualificada à pessoa com Autismo e seus familiares, que podem ser replicáveis em diferentes níveis da rede de atenção à saúde (RAS), em serviços já existentes da atenção primária, média e alta complexidade, independente do perfil de cada instituição.

Os NATEA’s não necessariamente precisam oferecer uma gama de programas como o CETEA, pois seu objetivo maior é promover a ampliação da assistência qualificada em diferentes pontos da rede, mas

devem dialogar com as evidências científicas previstas no modelo da CEPA, na modalidade de atendimento fundamentado em protocolos validados, monitoramento da assistência ao TEA, orientações e apoio aos familiares, dentre outros.

Por todo o exposto e analisado, demonstra-se o protagonismo e a importância da construção de leis estaduais e, ainda, municipais, a exemplo, e como paradigma legislativo, a de nº 9.061/2020, instituída no âmbito do Estado do Pará, que consagrem a coordenação e a convergência das várias políticas, diretrizes e linhas de atenção e atendimento ao TEA, uniformizando e fortalecendo tais ações, de modo estruturado e parametrizado, com a indispensável escuta e interlocução com a sociedade civil, a partir dos quais se espera a obtenção de resultados concretos e efetivos à população a que se destinam as políticas públicas de proteção aos direitos dos autistas.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Lei n. 9.061, de 21 de maio de 2020**, do Estado do Pará. Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - PEPTEA, cria o Sistema Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e o Conselho da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - COPEPTEA, dispõe sobre a expedição da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA, altera a Lei nº 5.838, de 1994. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/download/lei-estadual-9-061-2020/>. Acesso em: 10 out. 2020.

_____. **Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá

outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110098.htm. Acesso em: 12 out. 2020.

_____. **Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm. Acesso em: 12 out. 2020.

_____. **Lei n. 11.126, de 27 de junho de 2005**. Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111126.htm. Acesso em: 12 out. 2020.

_____. **Lei n. 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,11%20de%20dezembro%20de%201990. Acesso em: 11 out. 2020.

_____. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 10 out. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde**. Brasília, 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)**. Brasília, 2013.

OLIVEIRA, Bruno D. C. FELDMAN, Clara. COUTO, Maria Cristina V. LIMA, Rossano C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, jul./set., 2017.

PLANO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: realidade ou apenas esperança?

Viviani Pereira Amanajás Guimarães*

RESUMO: Uma das dificuldades atuais do sistema regular de ensino é a oferta de um currículo que atenda às demandas de educandos com distúrbios de aprendizagem ou transtornos de desenvolvimento, entre eles o Transtorno do Espectro Autista, e suas comorbidades. Estratégias pedagógicas que promovam um processo individualizado de ensino e aprendizagem, como o Plano Educacional Individualizado, ainda são um desafio e são tidas por educadores como uma realidade distante a ser alcançada.

Palavras-chave: Plano Educacional Individualizado. Pessoas com Deficiência. Inclusão. Aceitação. Adaptação.

1 INTRODUÇÃO

As legislações voltadas para a educação inclusiva não são novidade no cenário nacional. Desde a Constituição Federal de 1988, a educação é definida como um direito de todos, o que, portanto, envolveria pessoas sem e com deficiência, além de mencionar a obrigatoriedade de o Estado oferecer o Atendimento Educacional Especializado (AEE), conforme dispõe o art. 208:

Art. 208. [...]

III – atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, preferencialmente na rede regular de ensino, em todas as faixas etárias e níveis

* Professora, Psicopedagoga Institucional, Especialista em Avaliação, Escritora e Multiplicadora de Boquinhos.

de ensino, em condições e horários adequados às necessidades do aluno.

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) conceituou a educação especial (art. 58, caput), determinou a presença do apoio especializado nas escolas regulares e oportunizou a criação de atendimento educacional 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), desde a educação infantil e estendendo-se ao longo da vida.

Outro marco importante ocorreu em 2001, quando o Conselho Nacional de Educação instituiu as diretrizes nacionais para a educação especial e as diretrizes curriculares nacionais para a formação de professores da educação básica em nível superior. Em 2002, a Lei nº 10.436 reconheceu a Língua Brasileira de Sinais como meio de comunicação e expressão e, ainda, a Portaria nº 2.678 do MEC aprovou a grafia Braille para a língua portuguesa.

Mas foi a Lei nº 13.146/2015, ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”, que causou um impacto notável no cenário educacional.

No art. 98 da LBI, alterou-se a Lei nº 7.853/1989, e passaram a ser crime diversas condutas relacionadas ao afastamento dos estudantes em razão da deficiência. Nos termos da nova redação da Lei:

Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa: (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência; (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015).

Apesar de legislações anteriores já afirmarem a importância da educação especial, somente quando tornou-se obrigatório o recebimento de pessoas com deficiência nos estabelecimentos de ensino regular, com a LBI em 2015, ocorreu um aumento significativo de matrículas de alunos com os mais diversos distúrbios e transtornos de desenvolvimento, como pode ser observado no Gráfico 1. É possível perceber, também, um aumento na elaboração de ações adaptativas, tanto curriculares quanto arquitetônicas, voltadas para o atendimento das necessidades individuais dos educandos de todos os níveis educacionais e de todas as deficiências.

Gráfico 1. Aumento do número de pessoas com deficiência no ensino regular



Fonte: Elaboração própria, 2020. Dados divulgados pelo Ministério da Educação.

A abertura da escola para as pessoas com deficiência representou, assim, uma provocação para todos os atores escolares, já que exigiu a criação de estratégias que contemplassem as individualidades de cada estudante. Pensar a inclusão nesse novo cenário é complexo, mas necessário. Magalhães *et al.* (2018, p. 109) entendem que

[...] o aluno com deficiência é capaz de realizar diversas atividades mesmo com seu comprometimento orgânico que não é o fator limitador de seu desenvolvimento, pois na medida em que há interação com o meio social ocorre a aprendizagem e desenvolvimento. (MAGALHÃES *et al.* 2018, p. 109).

Portanto, a LBI de 2015 proporcionou um novo espaço para a inclusão e a permanência do público da educação especial no contexto escolar. Porém, é importante salientar que esse momento é um primeiro passo, porque a pessoa com deficiência deve participar ativamente de seu processo de inclusão. Afinal, conforme Vigotsky *apud* Coelho e Pisoni (2012, p. 148) afirma

[...] a criança inicia seu aprendizado muito antes de chegar à escola, mas o aprendizado escolar vai introduzir elementos novos no seu desenvolvimento. A aprendizagem é um processo contínuo e a educação é caracterizada por saltos qualitativos de um nível de aprendizagem a outro, daí a importância das relações sociais. (COELHO; PISONI, 2012, p. 148).

A pessoa com deficiência não pode ser considerada uma folha de papel em branco, cujo conhecimento e aprendizagem dependem unicamente da escola, uma vez que os contextos individuais produzem outros conhecimentos e desenvolvimentos particulares. Dessa forma, o papel da escola é ser um facilitador de novo conhecimento, este associado ao pensamento científico, um meio que oportuniza “saltos qualitativos”, como afirma Vigotsky, e o desenvolvimento de redes de apoio importantes para o desenvolvimento emocional e social do sujeito.

A escola precisa considerar que, ao proporcionar a participação efetiva do estudante, está permitindo uma construção mais sólida de significados em relação ao processo educativo tradicional e, ainda, proporcionando ao aluno a sensação de estímulo e valorização. Conforme afirma Luria *apud* Freitas (2006):

O processo de construção do conhecimento evoca que as sensações devem integrar-se em esquemas de ação, o que requer a participação da percepção e a estruturação das representações mentais. Desse modo, o homem tem a capacidade de agir sobre o mundo, acomodar-se a ele, diferenciar-se qualitativamente, e não apenas captá-lo passivamente. As sensações encontram-se na base do processo de construção do conhecimento, e são conduzidas centripetamente ao cérebro. (LURIA, 1980).

Porém, para que o estudante participe, ele precisa sentir-se envolvido com o contexto escolar, precisa ser levado pelos estímulos recebidos no interior da escola a acreditar no próprio potencial. Nesse sentido, Lemes (2020) observa:

Porém, há um aspecto importante que às vezes esquecemos de considerar. Ainda que eu saiba que meus alunos podem aprender, é fundamental que eles também saibam e acreditem nisso. Caso contrário, cria-se uma barreira que pode prejudicar o processo de ensino-aprendizagem. Em sala de aula é algo que fica claro: se o(a) aluno(a) não se sente competente, é muito difícil mobilizá-lo(a). (LEMES, 2020).

Essa perspectiva vai de encontro à ideia constante na análise de Dias (2017), no sentido de que a humanidade construiu, ao longo da história, a crença de que a pessoa com deficiência seria “incapaz de desenvolver-se satisfatoriamente por possuir características que a impede de participar do processo de aprendizagem com a mesma eficiência de um aluno ‘regular’”.

Nota-se que essa crença é passada, intencionalmente ou não, para todos os segmentos da sociedade, inclusive para a própria pessoa com deficiência, causando comiseração na sociedade e vitimização dos deficientes, ao invés de projetar a inclusão e a aceitação de todos, tendo claro, ainda, que existem muitas deficiências cujas limitações são parciais.

Outro fator impeditivo, este construído pela escola, é a ênfase dada ao conteúdo e não à aprendizagem. Segundo Dias (2017), “os professores

do ensino regular temem não conseguir desenvolver um trabalho satisfatório com o aluno com deficiência dentro dos parâmetros estabelecidos pelo sistema educacional desenvolvido para o aluno regular”.

Esse posicionamento da escola limita o professor e acaba dificultando a criação de um modelo integrado e inclusivo de aprendizagem ou até mesmo de processos de interação com as diferentes configurações de ser humano. É possível inferir que falta à escola e/ou ao professor intencionalidade na ação didática para conduzir os alunos a um aprendizado verdadeiro, ou seja, aplicável às situações da vida com todas as possíveis suas manifestações.

A permanência das pessoas com deficiência na escola sem a sua participação efetiva e sem a inclusão real impede que o último passo no processo de construção do conhecimento seja dado: o da aprendizagem. O desejo de aprender do estudante é peça fundamental nesse processo e é um dos principais papéis da escola a função de despertar o interesse do aluno.

Quando uma pessoa com deficiência está no ambiente escolar, o objetivo principal (aprendizagem) não pode ser confundido com a oportunidade de socialização que ocorre na escola. Esta é importante, mas também devem ser considerados os outros aspectos da vida da pessoa com deficiência, até porque há a mesma oportunidade de fala ocorre também em outros ambientes de confraternização e recreativos (amigos, família, clubes, grupos de apoio, entre outros). No ambiente educacional, o que se busca, inclusive as pessoas com deficiência, é principalmente o conhecimento científico, o estudo, a instrução.

A problematização está centrada, então, em: como possibilitar um ensino que permita que todos aprendam?

O caminho está em construir a consciência de que a inclusão é um processo de coletivização e que, antes, precisa estar vinculado aos potenciais individuais, por isso a proposta de Plano Educacional Individualizado (PEI). E nisso está o maior desafio, pois, como afirma Siqueira *et al. apud* Fontana *et al.* (2012, p. 121):

O PEI é um plano de ação que individualiza e personaliza o ensino para um determinado sujeito, com metas acadêmicas e objetivos de acordo com as suas necessidades e singularidades, com vistas a favorecer o processo de ensino e aprendizagem do aluno. (FONTANA *et al.*, 2012, p. 121).

Frise-se que, sob esse prisma, deve estar expresso que o PEI não é um modelo universalizável, ou seja, ele não pode representar um programa padrão. Não é porque esse plano deu certo para um autista, por exemplo, que produzirá o mesmo efeito para outra pessoa dentro do espectro. O PEI precisa ser formulado especificamente para o João, para a Clara, para a Ana e, principalmente, deve levar em consideração que as diferenças individuais não são dificuldades, mas, e principalmente, são as potencialidades de cada um.

Ver as pessoas além de seu diagnóstico, perceber e valorizar seus padrões de aprendizagem, reconhecer suas qualidades; esses são os alicerces de um ensino personalizado e que podem embasar o estabelecimento de metas individuais e objetivos, além de oportunizar a flexibilização do currículo.

2 PLANO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO E BNCC

Na Conferência Nacional de Educação (CONAE), realizada em 2010, debateu-se acerca da necessidade de uma base nacional comum curricular como parte do Plano Nacional de Educação (PNE). Entretanto, apenas quatro anos depois, em 2014, quando ocorreu a 2ª CONAE, foi elaborado o documento referência para a implementação do plano de mobilização, a Base Nacional Comum Curricular (BNCC).

No período de 2015 a 2018 foram realizadas audiências públicas e seminários estaduais, com vários atores educacionais, para debater pontos importantes da BNCC, oficialmente publicada em 14 de dezembro de 2018. O documento, de caráter normativo, reconhece que

[...] a Educação Básica deve visar à formação e ao desenvolvimento humano global, o que implica compreender a complexidade e a não linearidade desse desenvolvimento, rompendo com visões reducionistas que privilegiam ou a dimensão intelectual (cognitiva) ou a dimensão afetiva. Significa, ainda, assumir uma visão plural, singular e integral da criança, do adolescente, do jovem e do adulto – considerando-os como sujeitos de aprendizagem – e promover uma educação voltada ao seu acolhimento, reconhecimento e desenvolvimento pleno, nas suas singularidades e diversidades. Além disso, a escola, como espaço de aprendizagem e de democracia inclusiva, deve se fortalecer na prática coercitiva de não discriminação, não preconceito e respeito às diferenças e diversidades.

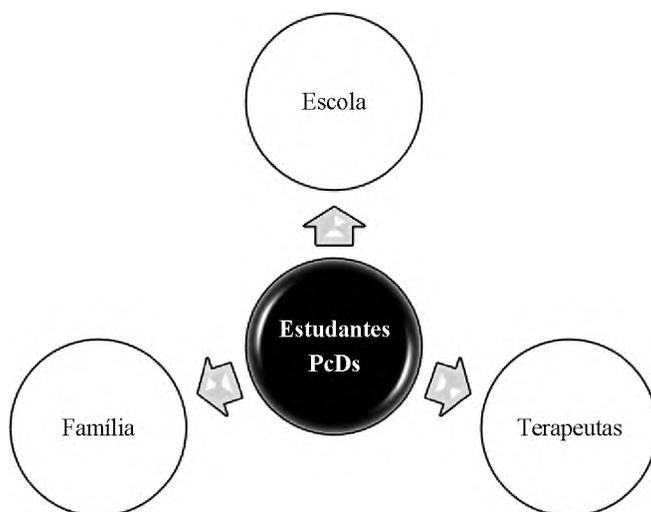
Dessa maneira, infere-se que a BNCC privilegia o Plano Educacional Individualizado (PEI), uma vez que orienta no sentido de visar a pessoa, ou seja, de colocar o educando como um sujeito de aprendizagem e promover o ensino voltado às suas singularidades e diversidades. A educação inclusiva deve compromissar-se com a formação e o desenvolvimento global do indivíduo em todas as suas dimensões, e isso deve ser considerado na organização do currículo nas diversas modalidades de ensino.

Ao enxergar o indivíduo deficiente a partir de suas potencialidades, o processo de ensino-aprendizagem passa a estimular os sujeitos a desenvolverem-se, pois lhes permite ver o currículo não como um limitador, mas a partir de uma perspectiva que compele, desperta e encoraja o seu desenvolvimento. Esse não é um processo simples, há outros limitadores ditados parte pela escola e parte pela sociedade. Um de seus gargalos está na falta de abertura para diálogo entre os diversos atores (médicos, psicólogos, professores) que compartilham, colaboram e se responsabilizam por esses estudantes, o que ocasiona, muitas vezes, que cada profissional siga uma linha de raciocínio própria, formulando planejamentos por vezes incompletos, carentes de continuidade em outros aspectos.

O planejamento de uma ação inclusiva de pessoas com deficiência não pode se dar isoladamente no interior de uma única área

da ciência, mas deve haver uma integração multifacetada – representada em forma de tripé na Figura 1 – e que considere as particularidades identificadas no indivíduo que se pretenda incluir. Portanto, pode-se dizer que o foco na pessoa com deficiência a ser incluída exige a coparticipação igualitária de todas as áreas envolvidas.

Figura 1. Tripé da Inclusão



Fonte: Elaboração própria, 2020.

O processo de escutar e ouvir inicialmente todos esses atores, inclusive a pessoa com deficiência, determinará o modelo a ser seguido, que pode levar em consideração tanto os conteúdos escolares, quanto o desenvolvimento profissional (como o ensino técnico ou tecnológico) ou as demandas do ciclo de vida do indivíduo. É importante destacar que, em todos os casos, urge o estabelecimento de metas de curto, médio e longo prazo.

De qualquer modo, a proposta do PEI pode ser traduzida como a forma de se produzir documentação ou registro com a finalidade de promover e garantir, como um contrato, a

aprendizagem de estudantes PAEE (pessoas com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades / superdotação) por meio da ação compartilhada pelas pessoas responsáveis ou que deverão trabalhar com esses estudantes. (Valadão e Mendes, 2018, p. 5).

Além disso, o resultado inicial deve ser reavaliado periodicamente e servir para permanência ou redirecionamento dos objetivos e metas estipulados anteriormente.

Caso o modelo escolhido tenha sido o de conteúdos escolares, levando em consideração as características individuais, deve-se avaliar qual conteúdo curricular será o foco, tendo em conta as habilidades estabelecidas pela BNCC (2018) e trabalhando, por exemplo, as seguintes questões:

- a)** O que é primordial ser ensinado?
- b)** Essa é uma área de interesse do estudante?
- c)** Esse conteúdo vai proporcionar o desenvolvimento desse educando?

Esses e outros questionamentos devem ser levados a todos os atores envolvidos para que as melhores escolhas sejam feitas, a fim de manter o foco nas particularidades do estudante a ser incluído e desenvolver ao máximo o seu potencial.

No caso do modelo de desenvolvimento profissional, as questões propostas têm outra direção:

- a)** Que profissões são originadas do curso escolhido e, portanto, quais as possibilidades de saídas intermediárias que permitiriam que esse estudante não perdesse a oportunidade de uma certificação?
- b)** Que habilidades e competências mínimas são exigidas para a execução dessa profissão?
- c)** Que formação humana não pode faltar para esse profissional?

Essas e outras perguntas devem direcionar os atores educacionais para proporcionar um verdadeiro desenvolvimento profissional.

Quanto às demandas do ciclo de vida dos indivíduos, primeiro deve ser considerado que elas permeiam todos os processos e precisam ser observadas em cada momento da inclusão. Por isso, precisam ser observadas antes da definição de qualquer modelo, as questões se referem a:

- a) Quais são as demandas da vida cotidiana que essa pessoa tem?
- b) Qual seu grau de autonomia?
- c) Quais suas necessidades e aspirações?

O processo de escolarização inclusivo carece de um planejamento cuidadoso de todo o trajeto educacional da pessoa com deficiência, pois os requisitos legais já estão formalizados. Rogers *apud* Dias pressupõe que

[...] a pessoa é capaz de promover seu próprio crescimento, ela tem a tendência a desenvolver-se, autodirigir-se, reajustar-se. Portanto, quando o professor, enquanto facilitador da aprendizagem, toma uma atitude centrada no aluno, irá satisfazer em cada aluno a necessidade de compreensão e consideração.

Entretanto, também é necessário que outros questionamentos, de nível geral, sejam feitos, como:

- a) *Todas* as pessoas com deficiência necessitam de flexibilização curricular?

Responder *sim* ou *não* é um ato de responsabilidade e de muita análise pelo grupo de profissionais envolvidos na inclusão, por ser uma resposta que só é válida para um indivíduo porque a avaliação inicial de necessidades e potencialidades pode variar com o tempo e diante de ocorrências imprevisíveis. Por isso, essa resposta precisa ser fruto de

consenso e união entre todos os atores educacionais. Somente assim será possível vislumbrar o melhor caminho a ser tomado, respeitando a necessidade de aprendizagem de cada estudante.

3 CONCLUSÃO

O Brasil possui algumas legislações que protegem o direito das pessoas com deficiência à educação, tanto no que se refere à sua permanência quanto com relação à sua aprendizagem.

A permanência já é uma realidade, mas a real aprendizagem ainda está distante de acontecer. O que se percebe são alunos desmotivados e professores que não sabem como realizar a inclusão e proporcionar o ensino-aprendizagem.

O Plano Educacional Individualizado (PEI) é um caminho que deve ser trilhado, mas ele ainda não é uma realidade no sistema de ensino brasileiro.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 3 out. 2020.

_____. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 3 out. 2020.

_____. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394compilado.htm. Acesso em: 3 out. 2020.

_____. Ministério da Educação. **Notas Estatísticas Censo Escolar 2014**. MEC/INEP, 2015. Disponível em: http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_do_censo_escolar_2014%20final.pdf. Acesso em: 3 out. 2020.

_____. Ministério da Educação. **Base Nacional Comum Curricular**. MEC/CONSED/UNDIME, 2017. Disponível em: http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518_-versaofinal_site.pdf. Acesso em: 3 out. 2020.

_____. Ministério da Educação. **Notas Estatísticas Censo Escolar 2016**. MEC/INEP, 2017. Disponível em: http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf. Acesso em: 3 out. 2020.

_____. Ministério da Educação. **Notas Estatísticas Censo Escolar 2019**. MEC/INEP, 2020. Disponível em: http://portal.inep.gov.br/informacao-da-publicacao/-/asset_publisher/6JYIsGMAMkW1/document/id/6798882. Acesso em: 3 out. 2020.

COELHO, Luana. PISONI, Silene. Vygotsky: sua teoria e a influência na educação. **Revista e-Ped – FACOS/CNEC Osório**, Brasília, v. 2, n. 1, p. 144- 152, ago. 2012. Disponível em: http://facos.edu.br/publicacoes/revistas/e-ped/agosto_2012/pdf/vygotsky_-_sua_teorica_e_a_influencia_na_educacao.pdf. Acesso em: 3 out. 2020.

FONTANA, Eveline C. *et al.* Plano Educacional Individualizado: uma estratégia de inclusão e aprendizagem nas aulas de Educação Física. **Da Investigação às Práticas: Estudos de Natureza Educacional (INVEP)**. Lisboa, v. 9, n. 2, p. 118- 131, 2019. Disponível em: <https://ojs.eselx.ipl.pt/index.php/invep/article/view/188>. Acesso em: 3 out. 2020.

FREITAS, Neli. Desenvolvimento humano, organização funcional do cérebro e aprendizagem no pensamento de Luria e de Vygotsky. **Ciências e Cognição**, Rio de Janeiro, v. 9, nov. 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212006000300010. Acesso em: 3 out. 2020.

LEMES, Mariana. A importância de se sentir competente. **Diversa**, 12 mar. 2020. Disponível em: <https://diversa.org.br/artigos/a-importancia-de-se-sentir-competente/>. Acesso em: 3 out. 2020.

MAGALHÃES, Tamara *et al.* O Planejamento Educacional Individualizado (PEI) como estratégia para favorecer a elaboração conceitual em alunos com deficiência intelectual: o caso de Júlio. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, out./dez. 2018. Disponível em: <https://www.revistas.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/download/12007/pdf/46365>. Acesso em: 3 out. 2020.

TANNUS-VALADAO, Gabriela. MENDES, Enicéia. Inclusão escolar e o planejamento educacional individualizado: estudo comparativo sobre práticas de planejamento em diferentes países. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 23, out. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-24782018000100261&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 3 out. 2020.

