



ESCOLA DE DIREITO

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

SHIRLEI MESTRE FERREIRA

**ASPECTOS JURÍDICOS DO DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

PROFESSORA ORIENTADORA: ERICA OLIVEIRA CAVALCANTI SCHUMACHER

JABOATÃO DOS GUARARAPES/PE

2022.2

ASPECTOS JURÍDICOS DO DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Shirlei Mestre Ferreira¹

RESUMO

O presente trabalho analisou aspectos jurídicos relacionados aos direitos fundamentais preconizados pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e nos demais dispositivos e respectivas lacunas constitucionais que fornecem o arcabouço legal da implementação e efetivação de políticas públicas factualmente voltadas à garantia dos direitos fundamentais das pessoas com TEA no âmbito do direito à saúde, com respaldo no princípio da dignidade da pessoa humana. O referido estudo fomentou-se tanto no apelo social para que indivíduos com autismo recebam suporte adequado em diagnóstico e tratamento, e nos demais direitos e garantias, sua inclusão social e mitigação de preconceitos, como também se fundamentou na análise dos avanços trazidos pela legislação no tocante à proteção das pessoas com TEA. Destarte, foram também analisados os possíveis entraves à aplicação concreta das respectivas conquistas à realidade cotidiana de indivíduos com TEA, e o posicionamento do Judiciário quanto à aplicação equânime da legislação correlata e a presumíveis incongruências sob a ótica jurisprudencial.

Palavras-chave: Autismo. Intervenção Terapêutica. Inclusão.

ABSTRACT

This paper analyzed legal aspects related to the fundamental rights advocated by the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Autistic Spectrum Disorder and in the other devices and respective constitutional gaps that provide the legal framework for the implementation and effectiveness of public policies factually aimed at guaranteeing the rights rights of people with ASD within the scope of the right to health, based on the principle of human dignity. This study was based both on the social appeal for individuals on the autistic spectrum to receive adequate support in the diagnosis and treatment of their disorder, and on other rights and guarantees, their social inclusion and mitigation of prejudices, and was also based on the analysis of advances brought by the legislation regarding the protection of people with ASD. Thus, the possible obstacles to the concrete application of the respective achievements to the daily reality of individuals with ASD were also analyzed, and the position of the Judiciary regarding the equitable application of the related legislation and the presumed inconsistencies from the jurisprudential perspective.

Keywords: Autism. Therapeutic Intervention. Inclusion.

¹ Graduanda em Direito pelo Centro Universitário dos Guararapes (UniFG/PE).

INTRODUÇÃO

O ordenamento jurídico brasileiro proporciona meios de garantia e proteção aos direitos fundamentais das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), precipuamente no que concerne à necessidade de acompanhamento médico e multidisciplinar de indivíduos com autismo, porquanto violações ao direito à saúde sejam profusamente comuns e impliquem imposição do Poder Judiciário ao seu efetivo cumprimento. Desafortunadamente, a simples previsão legal não se esmera suficiente para assegurar os direitos fundamentais dos cidadãos, no entanto, concretiza-se como uma ferramenta essencial à efetivação de tais direitos por meio de medidas cominativas do Estado.

Apesar de crescente o número de casos de pessoas diagnosticadas com autismo, ainda há expressiva ineficácia legislativa em diversos âmbitos referentes à inclusão social de pessoas com autismo, uma vez que, por exemplo, os serviços públicos de saúde não dispõem da estrutura básica necessária para efetivamente garantir atendimento e acompanhamento especial, e a rede privada de saúde, reiteradamente, intenta eximir-se de sua responsabilidade civil. Desta forma, investimentos em pesquisas e serviços são cada vez mais essenciais à demção de barreiras sociais e equívocos e à valorização e respeito às pessoas com autismo.

O presente trabalho substancia-se na perquirição dos aspectos jurídicos relacionados aos direitos fundamentais preconizados pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012), e nos demais dispositivos e respectivas lacunas constitucionais que fornecem o arcabouço legal da implementação e efetivação de políticas públicas factualmente voltadas à garantia dos direitos fundamentais das pessoas com TEA no âmbito do direito à saúde, com respaldo no princípio da dignidade da pessoa humana. A justificativa deste estudo fomenta-se tanto no apelo social para que indivíduos no espectro autista recebam suporte adequado no diagnóstico e tratamento de seu transtorno, e nos demais direitos e garantias, sua inclusão social e mitigação de preconceitos, como também se fundamenta na análise dos avanços trazidos pela legislação no tocante à proteção das pessoas com TEA. Destarte, serão também analisados os possíveis entraves à aplicação concreta das respectivas conquistas à realidade cotidiana de indivíduos com TEA, e o posicionamento do Judiciário quanto à aplicação equânime da legislação correlata e a presumíveis incongruências sob a ótica jurisprudencial.

A abordagem teórico-metodológica adotada neste trabalho reflete um estudo qualitativo de base documental que visa à produção de uma revisão literária, cujo escopo é contribuir para o acervo literário sobre a temática da inclusão social de pessoas com autismo, e propor uma reflexão à comunidade acerca dos elementos jurídicos e políticas públicas que asseguram os direitos e garantias às pessoas com autismo. Neste sentido, Bardin (1977, p. 42) explica que “a

abordagem qualitativa, enquanto exercício de pesquisa, não se apresenta como uma proposta rigidamente estruturada, ela permite que a imaginação e a criatividade levem os investigadores a propor trabalhos que explorem novos enfoques”, no intuito de apresentar uma análise argumentativa baseada na doutrina, na legislação vigente e na jurisprudência para estabelecer as garantias a direitos fundamentais de pessoas com autismo.

Precipuamente, este trabalho analisa as implicações da Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, também chamada de Lei Berenice Piana, que estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e a relaciona aos parâmetros constitucionais e às demais legislações correlatas e políticas públicas atualmente existentes no âmbito do direito à saúde das pessoas com TEA. A análise das publicações oficiais será realizada por meio de “[...] uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob uma forma diferente da original, a fim de facilitar, num estado ulterior, a sua consulta e referência” (BARDIN, 2011, p. 51). Dessa forma, o trabalho relacionará o histórico legislativo e os desafios na inclusão social de pessoas com TEA em duas perspectivas: a primeira, acerca dos avanços históricos trazidos pela legislação em defesa da comunidade no espectro autista, e a segunda, sobre a eficácia e os efeitos do sistema jurídico brasileiro quanto à garantia da dignidade e da implementação de políticas públicas acerca do tema, especialmente no âmbito do direito à dignidade e à saúde.

Em sua sessão 1, o presente trabalho objetiva apresentar um panorama conceitual, etiológico e histórico-legislativo do transtorno do espectro do autismo e analisar os mecanismos evolutivos dos dispositivos legais que garantem os direitos fundamentais das pessoas no referido espectro, precipuamente no aspecto da saúde, haja vista ser um dos mais violados em se tratando da dignidade das pessoas com autismo. Na sessão 2, serão perquiridos os mecanismos fomentadores de inclusão social e do direito à saúde, à luz da Constituição Federal, no que concerne aos princípios da dignidade da pessoa humana e da isonomia, elencados nas principais legislações atualmente vigentes, a saber a Lei 12.764/2012 e a Lei 13.146/2015 (BRASIL, 2015). Por último, na sessão 3, serão apresentados outros dispositivos legais relevantes à temática do presente estudo, enfocando delimitações e particularidades das políticas públicas implementadas atualmente, em referência à segurança jurídica para a proteção e inclusão de pessoas com autismo.

Ademais, no âmbito de inclusão à saúde, objetiva-se discorrer acerca do arcabouço legal que garante o acesso a ações e serviços de saúde pública e privada às pessoas com autismo; construir um panorama teórico, contribuindo com a disseminação dos direitos das pessoas com autismo; e dissertar sobre os conflitos no âmbito da saúde que envolvem os indivíduos com TEA, o Poder Público e as operadoras privadas de saúde, e descrever preceitos jurídicos básicos acerca dos requisitos exigidos quando da solicitação de concessão de tais prerrogativas legais,

bem como analisar os meios de garantias fundamentais dispostas no ordenamento jurídico brasileiro e sua eficácia, limites e necessidades de melhoria.

1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

1.1. PANORAMA CONCEITUAL

O termo autismo foi cunhado na literatura médica em 1943 por Leo Kanner (p. 250), sendo antes disso considerado um sintoma da esquizofrenia, e não como transtorno de fato. Kanner constatou nas crianças em que realizou observações dificuldades nas interações sociais, alterações e atrasos na fala, comportamento repetitivos e apatia. À época, não havia no Brasil amparo legal e institucional para indivíduos acometidos pelo espectro autista, o que ocasionou a formação de associações de disseminação de informações e de troca de experiências (AMARANTE, 1994, p. 202; MELLO, et al., 2005, p. 188; MELLO, et al., 2013, p. 174).

Consoante à Organização Mundial de Saúde (OMS), o autismo corresponde a:

Uma síndrome presente desde o nascimento, manifestando-se invariavelmente durante os trinta primeiros meses de idade. Caracteriza-se por respostas compreensão da linguagem falada. A fala custa aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical imatura, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal quanto corpórea (CID, 1984, p. 81).

A definição do autismo corresponde à sigla TEA – transtorno do espectro autista ou transtorno do espectro do autismo – e se encontra baseada no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5 (SENA, 2014, p. 97). Tal documento referencia o autismo como um distúrbio neurológico que compromete o desenvolvimento da comunicação e da interação social em diversos graus (espectros), e comumente se associa a comportamentos repetitivos, sendo manifestados tais sintomas ainda na primeira infância, e perseverando por toda a vida. Em vigor desde janeiro de 2022, o novo código de Classificação Internacional de Doenças (CID-11), em consonância ao DSM-5 (APA, 2013), identifica o transtorno do espectro do autismo pelo código 6A02, cujas subdivisões passam a ser diferenciadas apenas pelo comprometimento da linguagem funcional e deficiência intelectual, com exceção da Síndrome de Rett, classificada atualmente pelo código LD90.4 (WHO, 2018).

1.2. PANORAMA ETIOLÓGICO

Estimativas da OMS prenunciam que 1% da população mundial tem autismo, isto é, aproximadamente 80 milhões de pessoas. Mesmo diante de um aumento substancial de casos de

autismo, sobretudo em crianças, “ainda não está claro se isto reflete maior diagnóstico da patologia decorrente de modificações de critérios de diagnóstico ou se houve aumento real da patologia” (STELZER, 2012, p. 32). Outrossim, cresce cada vez mais o número de casos de crianças diagnosticadas com autismo – o mais recente relatório do Centro de Controle de Doenças e Prevenção dos Estados Unidos, auferido em 2018 e publicado em dezembro de 2021, revelou que até os 8 anos de idade, 1 em cada 44 crianças de 11 estados norte-americanos recebe o diagnóstico de autismo (MAENNER et. al, 2018, p. 1-16).

No Brasil, não há estatísticas oficiais acerca da população no espectro do autismo, todavia, na esteira das estimativas atuais referentes à OMS, conjectura-se que há cerca de 2 milhões de autistas no país. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em caráter inédito, incluiu o autismo nos tópicos das estatísticas objetivando mapeamento, posteriormente à sanção da Lei 13.861/2019, que incluiu as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos (BRASIL, 2019). Tais informações deveriam ter sido escrutadas no Censo de 2020, no entanto, somente foram incluídas no Censo de 2022, em razão da pandemia da COVID-19. Desta forma, dispomos atualmente de apenas um estudo-piloto nacional, empreendido em 2011 no município de Atibaia (SP), o qual indicou a incidência de 1 autista para cada 367 habitantes (ou 27,2 por 10.000) — numa pesquisa feita em um único bairro de 20 mil habitantes na cidade (PAULA et al., 2011, p. 41).

Além disso, o diagnóstico do TEA é produzido por meio de observações clínicas comportamentais, e a partir de entrevistas com os pais/responsáveis pela criança, e aplicação de protocolos instrumentais específicos, sendo exames apenas complementares ao diagnóstico. Etiologicamente, o autismo ainda permanece sob desconhecimento. Apesar de o componente hereditário ser considerado o principal fator de risco, a interação entre componentes genéticos e ambientais é apontada como causa multifatorial muito provável do autismo, em evidências científicas preliminares, produzindo, assim, vasta heterogeneidade fenotípica – motivo pelo qual é utilizado o termo “espectro” para representar o TEA. Dessarte, questões ambientais poderiam incrementar ou mitigar o risco de incidência de TEA em pessoas geneticamente predispostas. Em menor escala, durante a gestação, exposição a compostos químicos (como ácido valproico), carência de ácido fólico e de vitamina D, prematuridade abaixo de 35 semanas, baixo peso ao nascer (< 2.500g), gestações múltiplas, infecção materna durante a gravidez e idade parental avançada são tidos como fatores que possam influenciar no desenvolvimento do TEA, apesar de não apresentarem forte correlação com aumento e/ou diminuição dos respectivos riscos (ABRAHAMS, GESCHWIND, 2008, p. 341).

1.3. PANORAMA HISTÓRICO DOS DISPOSITIVOS LEGAIS CONCERNENTES

Lamentavelmente, as iniciativas governamentais no Brasil voltadas ao acolhimento das pessoas diagnosticadas com autismo desenvolveram-se tardiamente. Insta salientar que “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (BRASIL, 2012). Antes da implementação de políticas públicas para saúde mental de crianças e adolescentes, no início do século XXI, o atendimento era executado apenas em instituições filantrópicas ou de assistência não governamental (CAVALCANTE, 2003, p. 432). Neste ínterim, o Movimento de Reforma Psiquiátrica, ocorrido na década de 80, impulsionou uma mudança significativa na sociedade, em termos de busca por mais solidariedade, inclusão e cidadania, bem como na promulgação de leis protetivas para pessoas com deficiência. Em 1989, com o surgimento da Lei 7.853/1989, os direitos dos portadores de deficiências mentais passaram a ser tutelados pelo Estado, em especial na área da educação e da saúde (BRASIL, 1999).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) – Lei 8069/1990 –, enunciou o direito de crianças e adolescentes com deficiência no que concerne a atendimentos especializados em educação e saúde, além da garantia da proteção na área trabalhista ao adolescente com deficiência, descritos nos art. 11, §1º, e art. 54, III, *in verbis*:

Art. 11. É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Redação dada pela Lei 11.185/2005)

§ 1º A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

Art. 54. É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente:

(...)

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

(...)

Art. 66. Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido. (Redação dada pela Lei 8069/1990).

Outrossim, em 1994, a Lei 8.899/1994 (BRASIL, 1994) concedeu passe livre no sistema de transporte coletivo interestadual aos portadores de deficiência; a Lei 10.048/2000 assegurou o atendimento geral prioritário para deficientes, elencando também idosos, gestantes, lactantes, pessoas com crianças de colo e obesos, e tornando obrigatória a reserva de assentos para tais grupos em transportes coletivos; e a Lei 10.098/2000 (BRASIL, 2000), estabeleceu normas e critérios para promover a acessibilidade da pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida. Em 2001, foi inaugurado um novo modelo assistencial multiprofissional e mais humanizado (os

Centros de Atenção Psicossocial – CAPS), em detrimento dos anteriores “asilos” médico-psicológicos de internação, e houve mais uma importante conquista na proteção de portadores de deficiências mentais contra abusos, explorações e discriminações, por meio da Lei 10.216/2001 (BRASIL, 2001).

Por meio da militância de familiares de pessoas com autismo, na esteira evolutiva que a sociedade experimentou sobre o referido tema desde a década de 1980, preconizada pela promulgação da Constituição Cidadã (BRASIL, 1988) e pelo Movimento de Reforma Psiquiátrica equivo, foi aprovada, após inúmeras negativas, uma lei federal que versa exclusivamente sobre o autismo, a Lei 12.764/2012, cujo nome presta homenagem a Berenice Piana, mãe de um portador do transtorno do espectro autista e profunda defensora da causa. Tal instrumento legal estabeleceu diretrizes ao tratamento humanizado e adequado e à inclusão social das pessoas com autismo, assegurando-lhes o direito ao tratamento multidisciplinar.

Além disso, a partir da promulgação da Lei Berenice Piana, surgiram dois valiosos documentos do Ministério da Saúde: as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, que discorre sobre a reabilitação como estratégia de terapia, e a “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, a qual enfatiza o tratamento por meio do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSI). Tais prerrogativas expressas na Lei 12.764/2012, e outras diretrizes decorrentes, apesar de não serem devidamente implementadas atualmente, conferem suporte mínimo às famílias atípicas, promovem ganhos globais no desenvolvimento do indivíduo no espectro autista e mitigam os conflitos que ocorrem em decorrência do precário atendimento fornecido pela rede pública em geral. Ainda, a Lei 13.977/2020 instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTA), dispositivo legal conhecido como Lei Romeo Mion (BRASIL, 2020).

Destarte, a atenção integral às necessidades de saúde das pessoas com TEA visa: à obtenção do diagnóstico precoce; ao acompanhamento multidisciplinar, ao encaminhamento a terapias e intervenções sensorial-comportamentais fundamentadas em evidências científicas, por meio de atendimento sem carência estendida e sem limitação quantitativa de sessões terapêuticas; e, especificamente no caso da rede pública, ao acesso a medicamentos e nutrientes prescritos em terapia nutricional. No entanto, a rede pública de saúde não dispõe da estrutura necessária para fornecer o tratamento adequado, e, por sua vez, os planos de saúde privados tentam se eximir de sua responsabilidade no custeio de procedimentos que garante os respectivos tratamentos, medicamentos e terapias estabelecidas em tais eventos de saúde às pessoas com autismo, a estas quais sobrevém a recorrente necessidade de acionar o Judiciário no intento de uma solução às suas demandas concernentes ao direito à saúde.

Atualmente, os planos privados de assistência à saúde se beneficiam expressivamente de celeumas e impasses legislativos no caráter exemplificativo do rol de coberturas obrigatórias no custeio em eventos de saúde, não obstante um entendimento taxativo ser reiteradamente impetrado pela maioria das operadoras de saúde privada. Isto posto, vale ressaltar, quanto ao respectivo rol de procedimentos e eventos em saúde, determinado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) que a compreensão de taxatividade – ora inconstitucional – está atualmente superada pela atual legislação em vigor – Lei 14.454/2022 (BRASIL, 2022). Além disso, apesar de diversas empresas privadas do setor de saúde perscrutarem inúmeras representações judiciais contestando legislações que proíbem planos de saúde de impor limites de sessões ao tratamento de pessoas com autismo, sob a justificativa de contrariedade à competência privativa da União para legislar sobre direito civil e comercial, fundamentando-se no raciocínio de contratos de plano privado de assistência à saúde se sujeitarem à Lei Federal 9.656/1998 – a qual dispõe sobre planos e seguros privados de assistência à saúde – e às regulamentações da ANS.

As políticas públicas, concepções e ações institucionalizadas para a solução de demandas coletivas vêm sendo implementadas em benefício da população com autismo de modo gradual, cuja inserção desse grupo contribui para a garantia de usufruição de seus direitos positivados. Portanto, apesar de os direitos dos portadores de TEA terem evoluído exponencialmente nas últimas três décadas, o atual cenário de melhor acesso à informação (diante de melhor conectividade e disseminação mais efetiva) demonstra uma tendência positiva de que as pessoas portadoras do referido transtorno tomem melhor conhecimento dos seus respectivos direitos, o que irá facilitar seu tratamento e educação mais inclusiva, tornando-se mais independentes.

2. DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O direito à saúde encontra-se resguardado pela vigente Constituição Federal do Brasil, a qual elenca, em seu art. 196, “que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Salienta-se, desta forma, que a pessoa com transtorno do espectro autista goza dos mesmos direitos e deveres inerentes a todos. Nesse sentido, podemos destacar na Lei 12.764/2012 a equiparação da pessoa com autismo à pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (art. 1º §2º). Assim, nossa Magna Carta, em seu art. 23, inc. II, prescreve que é de “competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”. Ademais, no *caput* de seu art. 227 aduz: “é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar

à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, dentre outros, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”. Nesse ínterim, o §1º do art. 227 dispõe sobre o dever do Estado em promover programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente, sendo admitida a participação de entidades não governamentais, mediante políticas específicas.

Especificamente, em seu art. 7º, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe sobre direito à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas públicas sociais que lhe garantam condições dignas de existência. Já no art. 11, está assegurado o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo o acesso universal e igualitário a ações e serviços para promoção e proteção da saúde. Outrossim, acerca da criança e do adolescente com deficiência, a referida lei prevê a garantia de atendimento sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação. E a Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência – Decreto Federal 6.949/2009 – (BRASIL, 2009), prescreve, em seu artigo 25, que os estados-partes deverão assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) – Lei 13.146/2015 trata especificamente do direito à saúde em seu Capítulo III. O referido dispositivo aduz, por exemplo, que:

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar:

I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar;
(...)

Em consonância, a necessidade premente do atendimento preliminar multiprofissional como sendo direito inerente aos indivíduos com autismo já era prevista na Lei Berenice Piana. Compulsoriamente à Lei Federal 13.438/2017 (BRASIL, 2017), o Sistema Único de Saúde (SUS) adotou um protocolo fomentador de avaliação de riscos de desenvolvimento de condições psíquicas em crianças e detecção de atrasos no desenvolvimento infantil, tornando, assim, obrigatório avaliação e acompanhamento por médico pediatra de crianças até seus primeiros dezoito meses de vida. Conforme o Manual de Orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria (a SBP), em caso de detecção de quaisquer atrasos cognitivos, a estimulação precoce é a regra. Neste caso, a intervenção precoce reverbera ganhos cognitivos e adaptativos significativos, além de contribuir para a mitigação da total manifestação do autismo. É cediço, portanto, que quanto mais tardio o início da intervenção terapêutica multidisciplinar, mais significativas, e até irreversíveis, serão as perdas cognitivas, relacionais e de habilidades. Em suma, o diagnóstico

tardio, por consequência de intervenção atrasada em crianças com TEA, ocasiona prejuízos – muitos dos quais irreversíveis – no seu desenvolvimento global (SBP, 2019, p. 3).

Nesse sentido, denota-se a necessidade primária de que disposições legais que garantam intervenção multidisciplinar e diagnóstico precoces são fundamentais ao desenvolvimento e à melhor qualidade de vida da pessoa com TEA. Inobstante, a média da ocorrência do diagnóstico no Brasil é por volta dos 6 anos de idade (SBP, 2019). Fatores sociais como baixa renda familiar; desatenção por parte dos pais/responsáveis, profissionais da saúde e da educação do âmbito de convivência da criança; formas clínicas que necessitam de menor grau de suporte (e que, portanto, possam ser despercebidas ou “mascaradas”), pouco estímulo ao infante em seu desenvolvimento e apreensão de habilidades; insuficiente divulgação midiática/publicitária e escassas campanhas informativas podem também fomentar o diagnóstico tardio. Por tal razão, o parágrafo 3º do art. 18 do Estatuto da Pessoa com Deficiência dispõe que, aos profissionais que prestam assistência à pessoa com deficiência, especialmente em serviços de habilitação e de reabilitação, deve ser garantida a capacitação inicial e continuada, uma diretriz da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, também prevista pela Lei Berenice Piana, a qual ressalta a premência do reconhecimento de sinais precoces de TEA pela população comum, além de responsabilizar, em seu art. 2º, inciso VI, o Poder Público em disseminar informações relativas ao correlato transtorno e suas implicações.

Ademais, a Lei Federal 12.764/2012 também prevê o direito ao acesso a tratamento medicamentoso e nutrição e terapia nutricional adequada da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. O atendimento multiprofissional também está assegurado pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, sendo considerado “padrão ouro” o tratamento precoce que englobe acompanhamento por profissionais fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicopedagogos, psicólogos e nutricionistas, segundo as diretrizes do Manual de Orientação do Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento – DCPDC – (DCPDC, 2019), basendo-se, conforme Silva (2019), em modelos de intervenção comportamental existentes.

Neste sentido, há três principais protocolos comportamentais utilizados atualmente na intervenção terapêutica do autismo, a saber, TEACCH (Tratamento e Educação para Crianças Autistas e com Distúrbios Correlatos da Comunicação), PECS (Sistema de Comunicação Através da Troca de Figuras) e ABA (Análise Aplicada do Comportamento), por conseguinte, conceituados:

O **TEACCH** busca, na organização do ambiente físico, facilitar a compreensão da criança em relação a seu local de trabalho. Como dito anteriormente, a estruturação externa (ambiente) proporciona à criança autista comportamentos mais funcionais, isso porque a criança sente-se segura ao saber o que o meio espera dela.

Busca desenvolver a autonomia da mesma, de modo que ela necessite do professor ou terapeuta para o aprendizado, mas que possa também passar grande parte de seu tempo, ocupando-se de forma independente. Desta forma, o principal objetivo do TEACCH é ajudar o portador de autismo a atingir a idade adulta com o máximo de autonomia possível. Isto inclui ajudá-lo a compreender o mundo que o cerca através da aquisição de habilidades de comunicação que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas propiciando-lhe, até onde for possível, condições de escolher de acordo com suas próprias necessidades (MELLO, 2001).

(...)

O objetivo do **PECS** é ensinar o indivíduo a se comunicar por meio de troca de figuras. Ou seja, o professor ou terapeuta sabendo de um item de preferência da criança, como suco de uva, por exemplo, faz uma figura do suco e instrui a criança a entregar a figura na mão da pessoa que está segurando o suco, que deve dizer “você quer o suco de uva?” e, logo em seguida, entregá-lo à criança. Assim, na medida que a criança vai entendendo a troca da figura pelo item, as ajudas são reduzidas até que a própria criança passa a entregar a figura com autonomia. Por meio desta técnica, é possível ensinar a criança com autismo a expressar aquilo que deseja de uma forma espontânea, além de propiciar a interação com outros indivíduos (SAMPAIO, 2005).

(...)

O tratamento **ABA** do autismo tem como objetivo ensinar à criança habilidades que ela não possui, através da introdução destas habilidades por etapas, e principalmente possibilitar a inclusão dessa criança nos diversos espaços sociais, inclusive na escola regular, pública ou privada (MELLO, 2001).

(...)

Em suma, o tratamento apropriado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para o autismo está assegurada pela Lei 7.853/1989, a qual “dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social”. O artigo 2º da referida lei determina ao Poder Público e seus órgãos o compromisso de “assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos (...) e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico”. No âmbito do direito à saúde, em seu art. 2º, inc. II, obrigatório ao Poder Público o que segue:

(...)

II - na área da saúde:

- a) a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência;
- b) o desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidente do trabalho e de trânsito, e de tratamento adequado a suas vítimas;
- c) a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação;

- d) a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados;
- e) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado;
- f) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social;

(...)

3. IMPLICAÇÕES JUDICIAIS DECORRENTES DE PRÁTICAS ABUSIVAS IMPOSTAS PELOS PLANOS DE SAÚDE AO PACIENTE COM TEA

Consoante aos autores Chemetnti et. al. (2009, p. 34), a dignidade da pessoa humana é um parâmetro constitucional inerente à existência da espécie humana, fomentando o conforto existencial das pessoas na esfera social. Assim, “(...) a dignidade da pessoa humana só existe na medida em que estiverem garantidos os direitos que amparem o homem nas suas necessidades, e não só na sua liberdade” (CHEMENTI et al., 2009, p. 120). Com a instituição dos planos de saúde, fomentaram-se discussões acerca da obrigatoriedade de prestação de determinados serviços pelos entes privados aos seus respectivos usuários, incumbindo-se, desta forma, à Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) o papel de fiscalização e regulamentação do setor de saúde suplementar, editando periodicamente o rol de procedimentos a serem observados pelas operadoras. Na prática, entretanto, há inúmeros óbices ao seu pleno funcionamento, inobstante haja previsão constitucional e legal, tal qual prevista no texto legal, em decorrência especialmente pela carência de recursos na saúde, e na falha de implementação de capital nos investimentos no setor.

Conforme disposto no parágrafo único do art. 1º da Lei 9.961/2000, a ANS, autarquia especial instituída por meio da supracitada legislação em 28 de janeiro de 2000, sendo agência reguladora, compõe-se de personalidade jurídica de direito público com ampla autonomia “(...) inclusive no tocante à gestão administrativa e financeira, patrimônio e receita próprios, destinada a controlar (regular e fiscalizar) um setor de atividades de interesse público em nome do Estado brasileiro” (FERREIRA FILHO, 2002, p.138). Por sua vez, a Lei dos Planos de Saúde abarca inúmeros dispositivos que determinam às operadoras de saúde subordinação às normas editadas pela ANS, conforme seu art. 1º, §1º: “(...) qualquer modalidade de produto, serviço e contrato que apresente, além da garantia de cobertura financeira de riscos de assistência médica, hospitalar e odontológica, outras características que o diferencie de atividade exclusivamente financeira (...)”. Ademais, faz-se mister a observância aos ditames do rol de procedimentos, atualmente previsto na Resolução Normativa nº 465/2021 (RN 465, 2021).

Nessa mesma esteira, as operadoras de planos de saúde privados, por diversas ocasiões, obstam o acesso às terapias e procedimentos indicados aos seus pacientes com Transtorno do Espectro Autista, principalmente quanto ao acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde e ao atendimento multiprofissional. As insurgências dos respectivos usuários essencialmente relacionam-se às negativas abusivas de coberturas assistenciais por parte dos planos de saúde, o que contraria os direitos previstos na legislação correlata e, sobretudo, na Lei Berenice Piana. As recorrentes negativas quanto às terapias especializadas indicadas em laudo pelos médicos assistentes, ocorrem especialmente para aquelas baseadas na Análise Aplicada do Comportamento (ABA), além da escassez de profissionais qualificados nas áreas de atuação indicadas em laudo médico para tratamento do autismo. Nessa hipótese, a Resolução Normativa da ANS 259/2011 prevê a opção de realização de pagamento por meio de reembolso. Vejamos:

Art. 4º Na hipótese de indisponibilidade de prestador integrante da rede assistencial que ofereça o serviço ou procedimento demandado, no município pertencente à área geográfica de abrangência e à área de atuação do produto, a operadora deverá garantir o atendimento em:

I - prestador não integrante da rede assistencial no mesmo município; ou

II - prestador integrante ou não da rede assistencial nos municípios limítrofes a este.

(...)

Art. 5º Na hipótese de inexistência de prestador, seja ele integrante ou não da rede assistencial, que ofereça o serviço ou procedimento demandado, no município pertencente à área geográfica de abrangência e à área de atuação do produto, a operadora deverá garantir atendimento em:

I - prestador integrante ou não da rede assistencial nos municípios limítrofes a este; ou

II - prestador integrante ou não da rede assistencial na região de saúde à qual faz parte o município.

Art. 9º Na hipótese de descumprimento do disposto nos arts. 4º, 5º ou 6º, caso o beneficiário seja obrigado a pagar os custos do atendimento, a operadora deverá reembolsá-lo integralmente no prazo de até 30 (trinta) dias, contado da data da solicitação de reembolso, inclusive as despesas com transporte.

(Redação dada pela RN nº 268, de 02/09/2011)

Além das negativas abusivas ao acesso a terapias com evidência científica comprovada que aponta para necessidade de um tratamento intensivo e precoce, expondo a riscos o próprio desenvolvimento da pessoa com TEA, algumas operadoras de saúde limitam a quantidade de sessões terapêuticas fornecidas aos seus usuários autistas, ação considerada ilegal, haja vista a vigência da Lei 14.454/2022, segundo a qual as operadoras de saúde estão obrigadas a financiar tratamentos de saúde que não estiverem na lista mantida pela ANS, valendo ressaltar o caráter exemplificativo aplicado ao rol de procedimentos da respectiva agência (BRASIL, 2022). Ademais, a Diretoria Colegiada da ANS aprovou a Resolução Normativa 539/2022, que amplia

as regras de cobertura assistencial para usuários de planos de saúde com “transtornos globais do desenvolvimento”, entre os quais está incluído o autismo, e determina obrigatória a cobertura para qualquer método ou técnica indicado pelo médico assistente para o tratamento do paciente que tenha um dos transtornos globais do desenvolvimento, normativa em vigência desde 1º de julho de 2022. Ainda de acordo com a referida normativa, estão garantidas sessões ilimitadas com fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas que englobem todos os transtornos globais de desenvolvimento. A escolha do método mais adequado, desta forma, deve ser feita pela equipe de profissionais da saúde assistentes do paciente.

Não obstante, é vultoso o número de solicitações judiciais para que as operadoras de saúde cumpram as legislações vigentes quanto a demandas em terapias determinadas em laudos médicos para pacientes com autismo, um fenômeno comumente designado de “judicialização da saúde suplementar. Desta maneira, percebe-se grande esforço dos entes de proteção aos direitos coletivos para demandar ao Poder Judiciário o respeito ao direito à saúde das pessoas com TEA, considerando a recorrência de negativas abusivas de cobertura de tratamento multidisciplinar em método prescrito pelo médico assistente baseado, principalmente, na Análise Aplicada do Comportamento, porém, a jurisprudência também é ancilar em dispor pareceres positivos ao paciente e entender ser devida a disponibilização dos atendimentos nos termos prescritos em relatório médico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O direito da pessoa com transtorno do espectro autista evoluiu sobremaneira nas três últimas décadas, essencialmente por meio da militância de famílias atípicas – aquelas nas quais há indivíduo(s) no espectro do autismo –, em busca de amparo e inclusão. Diante do exposto no presente trabalho, infere-se que, apesar da vigência de inúmeros instrumentos legais de proteção aos direitos fundamentais da pessoa com TEA, em especial ao que concerne ao direito à saúde, ainda há grandes desafios à promoção de uma sociedade mais inclusiva, em virtude da inconsistência e escassez de dados precisos sobre a temática e da ausência de políticas públicas que assegurem efetivamente o tratamento adequado e a intervenção terapêutica necessária às necessidades dos indivíduos com TEA. Hodiernamente, o acesso à informação está facilitado, e, assim, a tendência é o incremento na disseminação de informações, auxiliando, desta forma, a pessoa com autismo na busca dos seus respectivos direitos, o que irá fomentar melhor e mais amplo acesso a tratamentos terapêuticos e à inclusão, tornando-os mais independentes.

Em face à precariedade na prestação de serviços em saúde às pessoas autistas, foram desenvolvidos instrumentos normativos e entes públicos capazes de atuar resguardando os

direitos fundamentais da pessoa com TEA. É cediço que a população com autismo que depende da rede pública de saúde padece pelo precário e pouco eficaz tratamento fornecido. Ademais, aqueles que dispõem de plano privado de saúde, têm que recorrer à Justiça para de fato ter acesso àquilo que prescrevem as normas legislativas. Neste ínterim, as atuais decisões jurisprudenciais, em sua maioria a favor dos consumidores com Transtorno do Espectro Autista, levam-nos à conclusão de que é possível que, de fato, o direito à saúde seja respeitado.

REFERÊNCIAS

ABRAHAMAS, B. S., GESCHWIND D. H. (2008). Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology (vol 9, pg 341, 2008). Nature Reviews Genetics, 9(6).

AMARANTE, P. (Org.) Psiquiatria social e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 202.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders - DSM-5. Washington: American Psychiatric Association, 2013. 5 ed.

BARDIN, L Análise de conteúdo. Lisboa: Edições, 1977, p. 70.

_____, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições, 2011. p. 51.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. São Paulo: Atlas, 1988.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 08 jun. 2022.

_____. Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm>. Acesso em: 08 jun. 2022.

_____. Lei nº 9.656, de 03 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm>. Acesso em: 08 jun. 2022.

_____. Presidência da República. Decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm>. Acesso em: 05 jun. 2022.

_____. Lei nº 10.098/2000. 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/l10098.htm>. Acesso em: 27 mai. 2022.

_____. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial Eletrônico, Brasília, DF, 09 abr. 2001, p. 2.

_____. 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, 28 dez. 2012. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2012/lei-12764-27-dezembro-2012-774838-publicacaooriginal-138466-pl.html>>. Acesso em: 05 jun. 2022.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de jul. 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: 24 out. 2022.

_____. Lei nº 13.861, de 19 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm>. Acesso em: 24 out. 2022.

_____. Lei nº 14.454, de 22 de setembro de 2022. Altera a Lei n. 9.656, de 3 de junho de 1998, que dispõe sobre os planos privados de assistência à saúde, para estabelecer critérios que permitam a cobertura de exames ou tratamentos de saúde que não estão incluídos no rol de procedimentos e eventos

em saúde suplementar. Brasília, DF, 22 de setembro de 2022. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14454.htm>. Acesso em: 23 set. 2022.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 432.

FERREIRA FILHO, Manoel. Reforma do Estado: o papel das agências reguladoras e fiscalizadoras. Belo Horizonte, p. 138, maio 2002.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous children*, Baltimore, n. 2, 1943, p. 250.

MAENNER, M.J.; SHAW, K.A.; BAKIAN A.V.; et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Estados Unidos, *MMWR Surveill Summ* 2021; 70 (n. SS-11):1–16, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1externalicon>>. Acesso em: 08 jun. 2022.

MELLO, ANA MARIA ROS. Autismo: guia prático. Brasília. 2001.

_____. Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje, In: CAMARGOS JÚNIOR, Walter et al. (Coord.). *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: Corde, 2005. p. 187-190.

MELLO, Ana Maria Ros de.; HO, Helena; DIAS, Helena; ANDRADE, Meca. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. p. 174.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. CID-10: Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. Genebra, Suíça: Author, 1998, 10. ed.

PAULA Cristiane; RIBEIRO, Sabrina; FOMBONNE, Eric; MERCADANTE, Marcos. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord* (2011) 41(12):1738–42.

SAMPAIO, Adriana. Transtorno autista e a abordagem cognitivo-comportamental: possibilidade de auxílio psicológico. 2005. Disponível em: <www.psicologiavirtual.com.br> Acesso em: 19 nov. 2022.

SENA, Tito. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-5, estatísticas e ciências humanas: Inflexões sobre normalizações e normatizações. *INTERthesis: Revista Internacional Interdisciplinar*, 2014. p. 96-117.

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

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Transtorno do Espectro do Autismo. Manual de Orientação, Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, Sociedade Brasileira de Pediatria, nº 05, abril de 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf>. Acesso em: 08 jun. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>>. Acesso em 23 set. 2022.