

CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIDADE DE ENSINO SUPERIOR DOM BOSCO-UNDB
CURSO DE DIREITO

ERICA LUCINDA DO ESPÍRITO SANTO CALDAS DA SILVA

**A PROTEÇÃO JURÍDICA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: uma análise acerca da garantia do Direito
Fundamental à saúde.**

São Luís

2023

ERICA LUCINDA DO ESPÍRITO SANTO CALDAS DA SILVA

**A PROTEÇÃO JURÍDICA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:** uma análise acerca da garantia do Direito
Fundamental à saúde.

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em
Direito do Centro Universitário Unidade de Ensino
Superior Dom Bosco como requisito parcial para a
obtenção do grau de Bacharel em Direito.

Orientador (a): Prof.^a Me. Maíra Lopes de Castro

São Luís

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Centro Universitário – UNDB / Biblioteca

Silva, Lucinda do Espírito Santo Caldas da

A proteção jurídica da criança e do adolescente com transtorno do espectro autista: uma análise acerca da garantia do Direito Fundamental à saúde. / Erica Lucinda do Espírito Santo da Silva. — São Luís, 2023.

79 f.

Orientador: Prof.^a Me. Maíra Lopes de Castro.

Monografia (Graduação em Direito) - Curso de Direito – Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco – UNDB, 2023.

1. Criança e Adolescente. 2. Direito Fundamental à Saúde. 3. Transtorno do Espectro Autista. 4. Judicialização. I. Título.

CDU 342.726-053.2

ERICA LUCINDA DO ESPÍRITO SANTO CALDAS DA SILVA

**A PROTEÇÃO JURÍDICA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: Uma análise acerca da garantia do Direito
Fundamental à saúde.**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em
Direito do Centro Universitário Unidade de Ensino
Superior Dom Bosco como requisito parcial para a
obtenção do grau de Bacharel em Direito.

Orientador (a): Prof.^a Me. Máira Lopes de Castro.

Aprovado em: 23/06/2023.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Me. Máira Lopes de Castro (Orientadora)
Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco

Prof.^a Mari-Silva Maia da Silva
Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco

Prof.^a Letícia Prazeres Falção
Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco

Aos meus pais, Lindalva e Carlos César e ao
meu sobrinho Antony Pietro.

AGRADECIMENTOS

Durante todo percurso traçado para a escrita desta pesquisa, eu escutei a música “Dreamers” do cantor sul-coreano Jeon JungKook, e um de seus trechos dizia: “Olha quem somos, nós somos os sonhadores. Nós fazemos acontecer porque acreditamos”. E é por isso que agradeço, primeiramente, aos meus pais, Lindalva e Carlos César, por todo o amor incondicional, dedicação e empenho na busca por concretizar os meus sonhos. Essa conquista é mais de vocês dois do que minha, pois foi vocês que sempre acreditaram desde o início, quando eu mesma duvidei muitas vezes, obrigada por tudo.

Agradeço aos meus irmãos, Carla e Rodrigo, por todo o apoio, incentivo e direcionamento durante a minha vida. Aos meus sobrinhos, Antony Pietro, Rodrigo Filho e Heloísa, por colorir as nossas vidas, e trazer alegria para os meus dias. E especialmente ao meu sobrinho Pietro, o autismo não é um obstáculo, você é brilhante demais para esse mundo meu pequeno.

No mais, aos poucos e preciosos amigos que me acompanharam nessa árdua jornada e as pessoas que me ajudaram de alguma forma a concretizar o sonho da graduação.

Agradeço também à Professora e minha orientadora, Maíra Castro, por todo o apoio e paciência ao me guiar na construção deste trabalho.

Por derradeiro, agradeço ao Bangtan, que lá do outro lado do mundo, através da sua música e mensagens de conforto, tornaram minha a vida melhor.

RESUMO

O objetivo desta pesquisa é compreender em que medida o ordenamento pátrio protege e garante os direitos da criança e do Adolescente com Transtorno do Espectro Autista, com enfoque na efetiva promoção do Direito Fundamental à saúde. A priori, apresentamos um resgate histórico do descobrimento do transtorno, até se chegar aos contornos atuais, conceituando-o como um Transtorno do Neurodesenvolvimento, a partir de suas características, formas de intervenção e tratamento específicos. Em um segundo momento, fora reunido e analisado o arcabouço jurídico de proteção a criança e ao adolescente com TEA, enquanto pessoa com deficiência. Por derradeiro, há a análise do próprio Direito Fundamental à saúde, medindo-se os percalços e obstáculos que impedem o acesso ao tratamento adequando, a partir da não oferta de tratamento na rede pública e dificuldades que obstam o seu acesso na rede privada, tendo em vista, a negativa dos planos de saúde e o impacto do rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar nos últimos anos, resultando em um cenário instável de luta pela efetiva garantia de direitos. No mais, o arcabouço metodológico utilizado para a construção do projeto, tem supedâneo no método hipotético-dedutivo, pautado na pesquisa bibliográfica na legislação e doutrina. Formulando-se uma hipótese possível para se explicar a problemática. Concluímos assim que, apesar da evidente e extensa base legal de proteção, o acesso ao Direito Fundamental à saúde do autista, é permeado de inúmeros obstáculos, tendo como iminente e inevitável consequência, a judicialização do seu acesso. Externando, portanto, a necessidade de ações positivas dos Poderes Públicos, diante do dever de garantir o mínimo existência digna.

Palavras-chave: Criança e Adolescente. Direito Fundamental à Saúde. Transtorno do Espectro Autista. Judicialização.

ABSTRACT

The objective of this research is to understand the extent to which the country's legal system protects and guarantees the rights of children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder, focusing on the effective promotion of the Fundamental Right to health. A priori, we present a historical review of the discovery of the disorder, until reaching the current contours, conceptualizing it as a Neurodevelopmental disorder, based on its characteristics, forms of intervention and specific treatment. In a second moment, the legal framework for the protection of children and adolescents with ASD was gathered and analyzed, as a person with a disability. Lastly, there is an analysis of the Fundamental Right to health itself, measuring the mishaps and obstacles that prevent access to adequate treatment, from the non-offer of treatment in the public network and difficulties that impede its access in the private network, having in view, the denial of health plans and the impact of the role of the National Supplementary Health Agency in recent years, occurred in an unexpected scenario of struggle for the effective guarantee of rights. Furthermore, the methodological framework used to build the project is based on the hypothetical-deductive method, based on bibliographical research on legislation and doctrine. Formulating a possible hypothesis to explain the problem. We conclude that, despite the evidence and extensive legal basis of protection, access to the Fundamental Right to autistic health is permeated by several obstacles, having as an occurrence and consequence, the judicialization of its access. Expressing, therefore, the need for positive actions by the Public Authorities, in view of the duty to guarantee a minimum dignified existence.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Child and Teenager. Fundamental Right to Health. Judicialization.

LISTA DE SIGLAS

ABA	Applied Behaviour Analysis
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CFRB	Constituição da República Federativa do Brasil
CID-10	Classificação Internacional da Doenças- 10ª edição
CID-11	Classificação Internacional de Doenças- 11ª edição
CDPD	Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
DMS-5-TR	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PDC	Pessoa com deficiência
TEA	Transtorno do Espectro Autista
SMIJ	Saúde mental Infantojuvenil
STJ	Superior Tribunal de Justiça
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	UMA ABORDAGEM SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS CARACTERÍSTICAS	14
2.1	Perspectiva histórica: da loucura ao primeiro caso clínico do Transtorno do Espectro Autista	14
2.2	Teorias do desenvolvimento do Espectro Autista	17
2.3	Definição do autismo e seus limites	21
2.4	Formas de intervenção e necessidade de tratamento a luz de abordagens complementares	25
3	O PRINCÍPIO DA PROTEÇÃO INTEGRAL E A PROTEÇÃO JURÍDICA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES ACERCA DO PROCESSO DE LUTA PELA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS DO AUTISTA	29
3.1	A Doutrina da Proteção Integral e constituição dos direitos da criança e do adolescente.....	29
3.2	A pessoa com deficiência à luz dos Direitos Fundamentais	35
3.3	A proteção do autista à luz da legislação pátria e a luta pela efetivação de seus direitos.....	40
4	A REINVIDICAÇÃO E GARANTIA DO DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE AUTISTA NO ORDENAMENTO PÁTRIO	46
4.1	Do Direito Constitucional à saúde.....	46
4.2	A necropolítica dos planos de saúde e a atuação da Agência Nacional de Saúde Suplementar	52
4.3	A judicialização do acesso a saúde como principal consequência da falha do Poder Público em promover de tal direito fundamental	61
5	CONCLUSÃO	69
	REFERÊNCIAS	72

1 INTRODUÇÃO

A criança e o adolescente devem ter respeitados e concretizados todos os seus direitos consubstanciados na legislação pátria, sem discriminação a sua condição enquanto pessoa com deficiência, incluindo-se, incontestavelmente, o portador do Transtorno do Espectro Autista-TEA.

Tendo em vista que, o TEA é considerado uma deficiência para todos os fins legais, contendo respaldo no art. 1º, § 2º da Lei n.º 12.764/2012 (Brasil, 2012), que a é a lei instituidora da Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Nesse sentido, “de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V-TR), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, cujas principais características são as dificuldades existentes na comunicação e interação social, na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos” (MARTINS; LIMA, 2018).

Razão pela qual, a criança e o adolescente autista, para um crescimento digno e sadio, necessitam um diagnóstico precoce, de uma série de cuidados e tratamentos multiprofissionais, e acompanhamentos por toda vida, pois é uma condição permanente e não tem alguma espécie de “cura”. Assim, a legislação pátria deve ser precisa e efetiva para abarcar todas essas necessidades, e imperiosa a fim de se efetivar seus direitos na vida cotidiana.

Entretanto, mesmo diante do extenso arcabouço jurídico de sua proteção e de garantia do Direito à Saúde, as dificuldades e obstáculos são inúmeros, frente a um cenário pintado pela constante judicialização de demandas pelo mínimo acesso básico a um tratamento digno. Diante a falta de tratamento adequado na rede pública e a negativa de tratamentos multiprofissionais na rede privada, encalcados por práticas abusivas dos planos de saúde.

Nesse contexto, o problema que se pretende solucionar pauta-se no seguinte questionamento: em que medida a legislação pátria promove o direito fundamental a saúde da criança e do adolescente com autismo?

Em vista de tal questionamento, tem-se a hipótese de que, apesar da extensa gama de preceitos legais que garantem o direito à saúde do autista, a falta de políticas públicas mais

eficazes na promoção do Direito a saúde, sobestam a inclusão de fato na vida cotidiana, resultando muitas vezes na impossibilidade de acesso ao tratamento da criança e do adolescente com TEA, frente a um cenário pintado, por vezes, pelo não oferecimento de tratamento multidisciplinar adequado, ou sua negativa diante de práticas abusivas dos planos de saúde, resultando na judicialização como única forma de acesso ao direito básico à saúde.

Quanto a justificativa pessoal de estudo da temática, esta pauta-se na necessidade de conhecer sobre as peculiaridades do Transtorno do Espectro Autista diante de um diagnóstico familiar, e principalmente de entender como os direitos legalmente estabelecidos devem ser cobrados e atendidos no cotidiano, frente ao dever da proteção integral pactuado no art. 4º do ECA (Brasil, 1990).

Por conseguinte, em âmbito social, a temática é imprescindível, dado que, é dever não só da família, como também do Estado e da comunidade em geral, garantir a efetivação dos direitos da criança e do adolescente, e neste caso, a reivindicação do Direito à saúde é imprescindível. Assim, “consoante a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que, mundialmente, há 70 milhões de pessoas com esse transtorno, o qual afeta uma em cada 160 crianças” (BARBOSA; BOFF, 2021). São números expressivos e que aumentam exponencialmente, carecendo um olhar mais aprofundado da sociedade e ações positivas do Poder Público.

Ademais, para além da importância social, vislumbra-se que a importância acadêmica, pois a temática desta pesquisa é extremamente significativa para o desenvolvimento de estudos e diretrizes dentro do âmbito jurídico que melhor possam atender as necessidades da criança e do adolescente com TEA, resultando na propagação de conhecimento sobre as peculiaridades do autismo, mostrando-se também como meio necessário para o enfrentamento de percalços no que diz respeito a reivindicação de seus direitos.

O arcabouço metodológico utilizado para a construção desta o, tem supedâneo no método hipotético-dedutivo, pautado na pesquisa bibliográfica na legislação e doutrina. Formulando-se uma hipótese possível para se explicar a problemática, e, prová-la como verdadeira ou falsa. Assim, a pesquisa procede-se pelo levantamento bibliográfico de livros, artigos científicos e documental sobre a temática (GIL, 2008).

Ademais, foi delimitado um objetivo geral para esta pesquisa, qual seja, compreender como ordenamento pátrio assegura e promove o Direito Fundamental à saúde da criança e do adolescente com autismo. No tocante aos objetivos específicos, estes pautam-se a priori, em elucidar uma abordagem sobre o TEA e as suas características, bem como, entender

como se consubstancia a proteção jurídica da criança e do adolescente com deficiência frente ao Princípio da Proteção Integral, e as reflexões acerca do processo de luta pela efetivação dos direitos do autista, e por derradeiro, analisar a amplitude da garantia do Direito Fundamental à saúde consolidado na legislação pátria em prol da criança e do adolescente autista.

Por fim, neste trabalho, se pretende evidenciar a necessidade da proteção jurídica ao infante autista, com enfoque no direito à saúde, bem como, a importância de assegurar-lhes melhores condições de vida, para isso, com o segundo capítulo, busca-se uma melhor compreensão do TEA, com uma sucinta ordem cronológica do surgimento de duas teorias explicativas, suas características e tratamentos. Por sua vez, o terceiro capítulo, tem como bojo, compreender os direitos das pessoas com deficiência dentro do ordenamento e o processo de luta pela efetivação de direitos ao autista. Por fim, o quarto capítulo, tem como missão compilar o arcabouço jurídico de proteção e garantia do direito à saúde da criança e do adolescente com TEA, atestando a incidência e necessidade de ações positivas e mais imperiosas dos Poderes Públicos para efetiva medida de proteção diante do excesso de judicialização de tal direito.

2 UMA ABORDAGEM SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS CARACTERÍSTICAS

O presente trabalho analisa o arcabouço jurídico em prol da concretização dos Direitos da criança e do adolescente com Transtorno do Espectro Autista. Tendo como enfoque, a promoção do Direito à saúde, buscando, dessa forma, compreender em que medida tal direito ampara o autista no ordenamento pátrio. Para tanto, *a priori*, é necessário compreender as nuances do Espectro Autista.

Dessa forma, em vista do primeiro objetivo traçado, o seu foco é entender o Transtorno do Espectro Autista e suas características. Nesse sentido, é oportuno trazer à baila, a gênese da evolução no tratamento dado as pessoas que tinham alguma deficiência mental, do avanço da medicina e psicologia, até se chegar a Leo Kanner, psiquiatra infantil responsável por publicar as primeiras pesquisas relacionados ao autismo.

Superada essa parte, é imprescindível analisar como se desenvolve o transtorno em comento, afinal é cediço que não há na ciência moderna a definição de uma causa específica que explique a sua etiologia. Havendo consenso apenas da existência de vários autismos e vários modelos explicativos de diversas áreas que se coadunam em teorias psicológicas, socioambientais e biológicas.

Ademais, é necessário explicar e definir o que é o autismo e quais os seus limites, perpassando pelo diagnóstico clínico, características, manifestação e tratamento, para dessa forma, se compreender a necessidade de assistência legal, bem como proteção e promoção de direitos na vida cotidiana.

Por fim, serão explanados os tratamentos inerentes ao autismo, que apesar de ser uma condição permanente, pode ter seus efeitos minimizados a partir de tratamentos multiprofissionais que garantem ao autista uma melhor condição de vida.

2.1 Perspectiva histórica: da loucura ao primeiro caso clínico de Transtorno do Espectro Autista

Longe de propor aqui um resgate histórico despropositado, o retorno à Grécia Antiga pretende nortear como eram tratadas as pessoas que portavam alguma deficiência, seja física ou mental, a partir das ideias sociais da época. Como bem observa, Isaías Pessoti (1984, p.7), os ideais atléticos, clássicos e principalmente, classistas, eram a base da organização sociocultural de Esparta e da Magna Grécia. Razão pela qual, em Esparta, crianças portadoras

de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono.

Apesar de poucos serem os relatos e documentos que atestam a deficiência mental, enquanto tal, foi com o “cristianismo, de fato, o deficiente ganha alma e, como tal, não pode ser eliminado ou abandonado sem atender-se contra desígnios da divindade. Com a moral cristã torna-se inaceitável a prática espartana e clássica da “exposição” dos subumanos como forma de eliminação” (PESSOTI, p. 7 e 8, 1984).

Nesse liame, o Cristianismo trouxe outra forma de enxergar o deficiente, como explica Isaías Pessoti (1984, p.8), eles começaram a escapar do abandono ou exposição, pois passaram a ser agora considerados filhos de Deus, detentores de uma alma. Como bem explana Michael Foucault (1978, p. 10), ao abandono que outrora era visto como salvação aos doentes do corpo e/ou da alma, é dado um sentido inteiramente novo e mais rigoroso, não mais de exclusão social, mas sim de reintegração espiritual.

Por tal razão, “o cristianismo modifica o status do deficiente que, desde os primeiros séculos da propagação do cristianismo na Europa, passa de coisa a pessoa. Mas a igualdade de status moral ou teológico não corresponderá, até a época do iluminismo, a uma igualdade civil, de direitos” (PESSOTI, p.9, 1984). Agora a deficiência ganhara novo panorama, não mais de sub-humanidade, bruxaria ou visões para além do que eram considerados “normais” na época.

Por conseguinte, o fanatismo religioso começa a disseminar outra perspectiva ao deficiente que ao ganhar cristandade, lhe implica também exigências religiosas. Assim:

“a condição de cristãos, dos deficientes, os torna culpados até pela própria deficiência, justo castigo do céu por pecados seus ou de seus ascendentes. É cristão, e por isso merece o castigo divino e, no caso de condutas imorais, é passível do castigo humano também. Muitos chegam a admitir que o deficiente é possuído pelo demônio, o que torna aconselhável o exorcismo com flagelações, para expulsá-lo. A ambivalência caridade-castigo é marca definitiva da atitude medieval diante da deficiência mental” (PESSOTI, p. 10-12, 1984).

No século XVII, surgem as casas de internamento, Michael Foucault (1978, p. 55-61), explica que o classicismo inventou o internamento, “trata-se de recolher, alojar, alimentar aqueles que se apresentam de espontânea vontade, ou aqueles que para lá são encaminhados pela autoridade real ou judiciária”.

Entretanto, a era que Foucault (1978, p. 90), intitulou de “A Grande Internação”, marcada pela eliminação espontânea dos “a-sociais” que a era clássica havia neutralizado e distribuído entre prisões, casas de correções, hospitais ou gabinetes de psicanalistas, começou a apresentar rupturas. Pois o que outrora era entendida como loucura, imbecilidade, idiotia ou

estupidez, dará lugar a redenção humanística do deficiente, como explica, Pessoti (1984, p.24), que apesar de ser um processo lento, algumas alterações começam a se processar no conceito da deficiência mental, com a doutrina de médicos, anatomistas e juristas. Assim, a loucura que esperou, “recolhida em seu imóvel identidade, o aperfeiçoamento da psiquiatria a fim de passar de uma existência obscura para a luz da verdade” (FOUCAULT, p.91, 1978).

Superado o enfoque religioso, bem como o supersticioso, com os avanços dos estudos e teorias, a deficiência mental passa a ser entendida “não mais como meros graus de carência de funções intelectuais, mas como enfermidades diversas com etiologias diferentes (PESSOTI, p.168, 1984).

Nessa linha, a evolução da medicina fora imprescindível para a mudança no conceito de deficiência, pois “a doutrina ou teoria da deficiência mental se constrói inteiramente dentro do saber médico, ao sabor dos fatores socioculturais e históricos que regem a evolução desse saber. [...] toda a conjuntura histórica determina essa evolução na conceituação de deficiência mental, mas essa determinação se exerce através da evolução da medicina” (PESSOTI, p.258, 1984).

No final do século XIX, uma atitude mais racional e científica para com as deficiências do desenvolvimento começava a emergir (WHITMAM, 2015, p. 23). Nesse ínterim, as “transformações sociais e culturais dos séculos XVIII e XIX criaram o ambiente propício ao aparecimento e ao desenvolvimento de estudos sobre a SMIJ. [...] essa evolução condicionou a difusão do ensino e a organização escolar, a proteção da criança e do jovem e do sistema de justiça dos menores” (MONTEIRO, 2015, p.1).

Conforme preceitua, Monteiro (2015, p.2), os estudos de Jacob Pereira, um dos maiores pedagogos do século XVIII, que publicou o primeiro trabalho científico sobre surdos-mudos, foi um marco importante contra as barreiras da época. Contudo, foi no ano de 1899, que surdiu o termo “psiquiatria da infância”, a partir do livro do psiquiatra francês Manheimer.

Ficando, dessa forma, cristalina a importância dos avanços científicos, da medicina e principalmente da pedagogia, que germinaram as sementes do tratamento dado a criança com deficiência. Monteiro (2015, p.2), aponta a importância que o século XX trouxe ao reconhecimento da psiquiatria infantil e da adolescência enquanto especialidade médica. Destacando os trabalhos e os estudos psicométricos de Binet e Simon, de Piaget em 1914, da psicologia infantil de Vygotsky, o pensamento psicanalítico e a teoria desenvolvida por Freud e outros autores, foram imprescindíveis para desenvolvimento da psiquiatria infantil, bem como casas e instituição de proteção, surgimento de legislações e intervenção pedagógica.

Assim, diante dessa notável evolução nos estudos da psicologia infantil, e da ciência como um todo, foi em 1943 através do psiquiatra Leo Kanner, que surgiram as primeiras pesquisas relacionadas ao autismo. “Ele constatou uma nova síndrome na psiquiatria infantil, denominada, a princípio, de distúrbio artístico do contato afetivo. [...] Kanner observou crianças com inabilidades no relacionamento interpessoal que diferenciavam de patologias, bem como de atrasos na aquisição de fala e das dificuldades motoras. Ele definiu o autismo um transtorno que se estruturava nos dois primeiros anos de vida” (CUNHA, 2014, p.20 e 21).

Após a descoberta de Kanner, muitos outros estudos e teorias sobre o autismo e o seu desenvolvimento foram desenvolvidas até os dias atuais. Ao que um dia pode ter sido chamado de loucura, idiotia ou imbecilidade, hoje é conhecido por Transtorno do Espectro Autista.

2.2 Teorias sobre o desenvolvimento do Espectro Autista

Apesar de tecnicamente o “descobrimento” do autismo ser recente dada a evolução científica ao longo dos séculos, ele existe como preceitua o ditado popular, ‘desde que o mundo é mundo’. Ao passo que, “consoante, a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que, mundialmente, há 70 milhões de pessoas com esse Transtorno, o qual afeta uma em cada 160 crianças.” (BARBOSA; BOFF, 2021, p.2017).

Mas até se chegar aos conceitos e diagnósticos hoje conhecidos pela ciência, o autismo foi por muito, enclausurado e conceituado, assim como outras doenças mentais, apesar de não se confundir com uma, como loucura ou imbecilidade.

Como explica, Thomas L. Whitmam (2015, p.22) a história do surgimento do autismo, está entranhada na história mais longa das doenças mentais e retardo mental. Entretanto, desde o “século XIX, nosso conhecimento sobre os transtornos da primeira infância, o papel dos fatores biológicos e ambientais em seu desenvolvimento e as abordagens de tratamento aumentou exponencialmente” (WHITMAM, 2015, p. 22).

Nesse liame, como preceitua Eugênio Cunha (2014, p.20), o termo autismo, que se originou do Grego *autós*, significa “de si mesmo”, sendo empregado pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço, E. Bleuler, na sua busca em descrever o retraimento interior e a fuga de realidade de pacientes esquizofrênicos.

Hodiernamente, de acordo com o “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V-TR), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno

do neurodesenvolvimento, cujas principais características são as dificuldades existentes na comunicação e interação social, na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos” (MARTINS; LIMA, 2018).

Mas até se chegar a esse conceito etiológico, tal qual se conhece hoje pela ciência, e que melhor será trabalhado a seguir, muitos foram os percalços para o reconhecimento e “descobrimento” do autismo enquanto um distúrbio único, ou seja, separado de outros transtornos. Dessa forma, como observa, Thomas L. Whitmam (2015, p.22), a história do autismo se inicia apenas nos anos 1940, com o trabalho do psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner (1894-1981), que publicou um artigo descrevendo um novo transtorno, o autismo infantil, e com a pesquisa de um pediatra, Hans Asperger, que descreveu um transtorno semelhante, que logo mais se tornaria conhecido como Síndrome de Asperger.

Nesse ínterim, “a denominação de Kanner deveu-se à observação clínica de crianças que não se enquadravam em nenhuma das classificações existentes na psiquiatria infantil” (CUNHA, 2014, p. 21).

Segundo, Maria Santos e Paula de Freitas (apud, Pedro Monteiro, 2014, p. 137), a capacidade de observação de Kanner, o permitiu reconhecer o isolamento autístico extremo dessas crianças no contato com outros, e a atribuiu o ato a uma incapacidade inata de formar contato afetivo. Entre as 11 crianças, descritas como “imbecis, idiotas ou esquizofrênicas”, Kanner conseguiu identificar o que as distinguiu desses quadros e caracterizar o que tinham em comum: uma incapacidade para se relacionarem com as pessoas e situações de modo habitual, desde o início da sua vida” (SANTOS; FREITAS apud MONTEIRO, 2014, p.137).

Assim, de acordo com Kanner (1943), as principais características do autismo incluíam incapacidade de se relacionar com pessoas; falha no uso da linguagem para fins de comunicação em situações sociais, resistência a mudanças e uma preocupação excessiva em manter tudo igual, boas capacidades cognitivas-intelectuais, falta de respostas ao ambiente” etc. (WHITMAM, 2015, p.22).

Entretanto, apesar de ser o pioneiro e um importante marco para os estudos sobre o desenvolvimento do autismo, Kanner foi e ainda é, por vezes, duramente criticado, pois, como bem observam, Maria Santos e Paula de Freitas (apud, Pedro Monteiro, 2014, p.137), ele chegou a atribuir a causa do autismo a uma relação fria e distante das mães para com os filhos. O que o levou a indicar, como explica Whitmam (2015, p.23), que o autismo era difícil de tratar e sugeriu que crianças autistas poderiam se sair melhor em lares adotivos.

Ademais, outro autor extremamente importante, foi Hans Asperger, como já mencionado, que publicou, em 1944, um artigo intitulado de ‘Psicopatia na infância’. Como bem se explicam, Maria Santos e Paula de Freitas (apud, Pedro Monteiro, 2014, p.138- 139), Asperger descreve crianças com características similares a de Kanner, mas impressionantes capacidades de aprendizagem, sendo superinteligentes. O que se busca enfatizar é que apesar das similaridades, e da Síndrome de Asperger ser por vezes considerada um tipo de mais brando de autismo, ambos os transtornos não apresentam a mesma coisa.

Segundo Thomas L. Whitman (2015, p. 23), embora o autismo tenha sido mencionado formalmente a partir da publicação de Kanner de 1943, sua existência anterior a esse marco é quase certa, dado que, os indivíduos autistas geralmente eram incluídos nas particularidades de outros transtornos, como psicose infantil, retardo mental, esquizofrenia ou apenas como pessoas esquisitas e estranhas.

O fator contributivo para se ligar e confundir o autismo com a esquizofrenia, como explicam Maria Santos e Paula de Freitas (apud, Pedro Monteiro, 2014, p. 137), é a escolha da palavra “autismo/ si próprio”, por Breuler para descrever adultos esquizofrênicos. Porém, Kanner verificou que na esquizofrenia as crianças não apresentavam deterioração, alucinações e os sintomas do autismo estavam presentes desde a primeira infância.

Assim, apesar da esquizofrenia compartilhar alguns aspectos com o Transtorno Autistas e outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, particularmente nos domínios motor, linguagem e afetivo por exemplo, Thomas L. Whitman (2015, p.34), ambos são vistos agora como Transtornos separados.

Não se pode deixar de mencionar a relevância dos estudos de Bruno Bettelheim, que seguindo a mesma linha etiológica do autismo de Kanner, dado que, Whitman (2015, p.24), observa que, Bettelheim salientou a importância do ambiente social no desenvolvimento do autismo. Mas assim como Kanner, ele foi duramente criticado. Em outra perspectiva, Bernard Rimland, refuta, assim como a maioria da comunidade médica e psicológica da época, a teoria dos dois autores supramencionados, iniciando uma teoria com base biológica que influencia os estudos até os dias atuais.

Dessa forma, apesar de não se conhecer precisamente a causa determinante do autismo, muitas teorias foram desenvolvidas com o passar dos anos, sendo divididas basicamente em: Teorias psicológicas, biológicas e socioambientais. “Enfatizam Brito e Vasconcelos (2016, p. 28) que a origem do autismo é desconhecida, existindo diversas teorias que tentam explicá-lo abrangendo “[...] fatores genéticos, imunológicos e ambientais” (BARBOSA; BOFF, 2021).

Na seara das Teorias Psicológicas, vislumbram-se as teorias cognitivas, teoria da mente, da fraca coerência central, do cérebro masculino extremo, da disfunção executiva etc. Em seu bojo, as “Teorias Psicológicas especificam o papel que diferentes processos, tais como aqueles que envolvam a atenção ou o sistema sensorial, desempenham no desenvolvimento do sistema” (WHITMAN, 2015, p.103). O autor em comento, explica que essas teorias apontam a importância de processos cognitivos, de linguagem, sensoriais e emocionais.

Por conseguinte, Maria Santos e Paula de Freitas (apud, Pedro Monteiro, 2014, p.147), asseveram que base biológica do autismo é incontestada, principalmente com os estudos de transmissão genética e de atividade cerebral que atestaram a existência de anomalias que afetam o processamento de informação social. Dentre estas, encontram-se as teorias neuroquímicas, estruturais, imunológicas, de doença autoimune, genéticas, ambientais etc. Essas teorias, na perspectiva de Thomas Whitman (2015, p.119), sugerem que o autismo, é um transtorno neurológico que afeta o cérebro. Dessa forma, em se tratando de fatores “genéticos e fisiológicos: estimativas de herdabilidade para o transtorno do espectro autista variam de 37% até mais de 90%, com base em taxas de concordância entre gêmeos. Atualmente, até 15% dos casos de transtorno do espectro autista parecem estar associados a uma mutação genética conhecida” (DMS-5, 2014, p. 57)

Por último, tem-se as Teorias Socioambientais, tendo a sua gênese desde os estudos de Kanner e Bettelheim, que associavam o autismo a falta de afeto e cuidados parentais diversos. Bem como dos efeitos da institucionalização, que incluem problemas de desenvolvimento, motores, sensoriais, por exemplo, que podem ser provenientes de ambientes atípicos. Portanto, “embora não haja evidência de que o autismo é realmente causado por fatores ambientais, existem inícios clínicos e de pesquisas indicando que o ambiente pode ter uma acentuada influência sobre o desenvolvimento de sintomas autistas” (WHITMAN, 2015, p.107).

Portanto, o autismo não tem um fator definido ou determinante, apesar do avanço da ciência, pouco ainda se sabe sobre as suas causas definitivas, entretanto, é de conhecimento da comunidade médica, psicológica e científica, que o autismo não possui uma única causa, mas sim vários fatores que podem ou não determinar o seu desenvolvimento.

2.3 Definição do Autismo e seus limites

Como demonstramos alhures, o autismo ainda não foi totalmente desvendado pela ciência, bem como não tem apenas um possível fator, na verdade, são vários os autismos e suas etiologias. Não é à toa que, “historicamente, há uma confusão sobre o que é o autismo, exatamente, e como diferentes transtornos não autistas. As dúvidas são bastante compreensíveis, uma vez que a definição de autismo mudou um pouco ao longo do tempo, à medida que os limites entre ele e outros transtornos foram gradualmente refinados” (WHITMAM, 2015, p.27).

Reitera-se que o autismo, outrora fora constantemente associado a outros transtornos, como esquizofrenia, retardo mental, doença do desenvolvimento etc. Contudo, hodiernamente, “está classificado no DSM-5 como transtornos de neurodesenvolvimento e é definido “[...] como um distúrbio do desenvolvimento neurológico que deve estar presente desde a infância, apresentando déficit nas dimensões sociocomunicativa e comportamental” (SCHMIDT, 2013, p. 13 apud BARBOSA; BOFF, 2021).

Assim sendo, de acordo com o DSM-5 (sigla em inglês para Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/ Manual Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais), as características diagnósticas essenciais do Transtorno do Espectro Autista “são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades” (DSM-5, 2014, p.53).

Segundo Tohmas Whitmam (2015, p.27), existiam vários diagnósticos, ou melhor, uma confusão de termos para o autismo. Entretanto, a edição mais recente da CID-11 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados a Saúde) da Organização Mundial de Saúde, unificou o diagnóstico (sob o código 6^a02) em Transtorno do Espectro Autista, seguindo a mesma linha da DSM-5. Dessa forma, “o transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger” (DSM-5, 2014).

Posto isso, “o transtorno do espectro do autismo é caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter interação social recíproca e comunicação social, e por uma série de padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis que são claramente atípicos ou excessivos para o indivíduo.” (OMS/CID-11, 2022).

Corroborando com tais diagnósticos, a Lei nº 12.764/2012, mais conhecida por Berenice Piana, em seu art. 1º institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e define o autismo em seu art. 1º, §1º, I e II:

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

II – Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos. (BRASIL, 2012).

Portanto, “os déficits são suficientemente graves para causar prejuízos pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento e geralmente são uma característica generalizada do funcionamento do indivíduo observável em todos os contextos, embora possam variar de acordo com o social, educacional ou outro contexto.” (OMS/CID-11, 2022).

Diante disso, é inegável a importância de um diagnóstico precoce, pois como explicam Maria Santos e Paula de Freitas (apud Monteiro, 2015, p.144), quanto mais cedo é o diagnóstico mais rápido é o estabelecimento de uma intervenção, o que pode alterar o desenvolvimento e o futuro do infante autista.

Os sintomas, ou melhor, manifestações clínicas que podem ser percebidas, por exemplo são: “dificuldades no contato ocular, não responder se chamado pelo nome, movimentos repetitivos ou posturas anômalas do corpo, não evidenciar expressões de afeto ou prazer, má coordenação do olhar, gesto e vocalização, etc.” (SANTOS; FREITAS apud MONTEIRO, 2015, P.145).

Logo, “os primeiros sintomas do transtorno do espectro autista frequentemente envolvem atraso no desenvolvimento da linguagem, em geral acompanhado por ausência de interesse social ou interações sociais incomuns (p. ex., puxar as pessoas pela mão sem nenhuma tentativa de olhar para elas) padrões estranhos de brincadeiras (p. ex., carregar brinquedos, mas nunca brincar com eles), e padrões incomuns de comunicação (p. ex., conhecer o alfabeto, mas não responder ao próprio nome)” (DSM-5, p. 56, 2014).

Esses são sintomas podem ser identificados pelos pais, o que requer um olhar mais atento a todos os comandos da criança, ou melhor, a falta deles. Dado que, “os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis” (DSM-5, 2014, p. 55).

Todavia, o diagnóstico médico é o que de fato determina se a criança é ou não autista, e para tal, alguns requisitos obrigatórios devem ser percebidos pelo profissional, conforme constam no CID-11 (2022), quais sejam:

Déficits persistentes em iniciar e manter a comunicação social e as interações sociais recíprocas que estão fora da faixa esperada de funcionamento típico dada a idade e o nível de desenvolvimento intelectual do indivíduo. As manifestações específicas desses déficits variam de acordo com a idade cronológica, capacidade verbal e intelectual e gravidade do distúrbio. As manifestações podem incluir limitações no seguinte:

- Compreensão, interesse ou respostas inadequadas às comunicações sociais verbais ou não verbais de outras pessoas.
- Integração da linguagem falada com dicas não verbais complementares típicas, como contato visual, gestos, expressões faciais e linguagem corporal. Esses comportamentos não verbais também podem ser reduzidos em frequência ou intensidade.
- Compreensão e uso da linguagem em contextos sociais e capacidade de iniciar e manter conversas sociais recíprocas etc.

Padrões de comportamento, interesses ou atividades persistentemente restritos, repetitivos e inflexíveis, claramente atípicos ou excessivos para a idade e o contexto sociocultural do indivíduo. Estes podem incluir:

- Falta de adaptabilidade a novas experiências e circunstâncias, com sofrimento associado, que pode ser evocado por mudanças triviais em um ambiente familiar ou em resposta a eventos imprevistos.
- Adesão inflexível a rotinas específicas; por exemplo, estes podem ser geográficos, como seguir rotas familiares, ou podem exigir um tempo preciso, como refeições ou transporte.
- Adesão excessiva às regras.
- Padrões ritualizados excessivos e persistentes de comportamento (por exemplo, preocupação em alinhar ou classificar objetos de uma maneira específica) que não servem a nenhum propósito externo aparente.
- Movimentos motores repetitivos e estereotipados, como movimentos de todo o corpo (por exemplo, balançar), marcha atípica (por exemplo, andar na ponta dos pés), movimentos incomuns das mãos ou dos dedos e postura. Esses comportamentos são particularmente comuns durante a primeira infância etc. (OMS/CID-11, 2022).

Como observam, Maria Santos e Paula de Freitas (apud Paulo Monteiro, 2015, p.143), o diagnóstico pode ser obtido por médico ou psicólogo com experiência e treino em quadros de autismo. Sendo ainda completado por avaliações de comunicação/linguagem, capacidades cognitivas, perfil sensorial, avaliações psicomotora e pedagógica, a depender do quadro clínico do infante.

Cumprido destacar que:

(..) em crianças pequenas com transtorno do espectro autista, a ausência de capacidades sociais e comunicacionais pode ser um impedimento à aprendizagem, especialmente à aprendizagem por meio da interação social ou em contextos com seus colegas. Em casa, a insistência em rotinas e a aversão à mudança, bem como sensibilidades sensoriais, podem interferir na alimentação e no sono e tornar os cuidados de rotina extremamente difíceis (p. ex., cortes de cabelo, cuidados dentários). (DSM-5, 2014, p.57)

Se faz necessário reiterar, que apesar de não mais se confundir o autismo com outros transtornos, ele ainda pode vir associado a eles, ou seja, é “a co-ocorrência do Transtorno do Espectro do Autismo com outros Transtornos Mentais, comportamentais ou do Neurodesenvolvimento é comum ao longo da vida. Em uma proporção substancial de casos, particularmente na adolescência e na idade adulta, é um distúrbio co-ocorrente que primeiro leva um indivíduo com Transtorno do Espectro Autista ao atendimento clínico.” (OMS/CID-11, 2022).

Assim, autistas podem ter uma outra comorbidade em conjunto, mas que não necessariamente estará associada ao espectro, pois “muitos indivíduos com transtorno do espectro autista apresentam sintomas psiquiátricos que não fazem parte dos critérios diagnósticos para o transtorno (cerca de 70% das pessoas com transtorno do espectro autista podem ter um transtorno mental comórbido, e 40% podem ter dois ou mais transtornos mentais comórbidos)” (DSM-5, 2014, p.57).

No mais, o autismo se manifesta de forma diferente em cada indivíduo, dado que, são muitos fatores etiológicos, dependendo também da condição de cada pessoa, do gênero, idade, ambiente. Dessa forma, a depender de tais fatores e, principalmente dos sintomas, é que se pode identificar o nível de gravidade do TEA.

Nesse interim, de acordo com o DSM-5 (2014, p.52), existem 3 níveis de autismo, que são medidos de acordo com a comunicação social e os comportamentos restritos e repetitivos dos indivíduos. Assim, o nível 3 exige apoio muito substancial, e o indivíduo apresenta déficits graves nas habilidades de comunicação verbal e não verbal. Bem como, inflexibilidade de comportamentos e extrema dificuldades de lidar com mudanças.

Já autismo de nível 2, exigem apoio substancial, “déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio. [...] Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contexto”. Por último, o nível 1 é mais brando, dessa forma, “na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. [...] Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contexto” (DSM-5, 2014, p. 52).

Por fim, é importante salientar que apesar de existirem várias formas de intervenção e tratamentos, como por exemplo, necessidade de terapia, musicoterapia, terapia ocupacional, comportamental, intervenções pedagógicas, e outros, a depender do caso concreto e do nível do autismo, é uma deficiência crônica. Portanto, “o autismo ainda não

possui cura, ou seja, não há tratamento que possa curar os sintomas centrais, mas “[...] inúmeras intervenções terapêuticas foram propostas, abrangendo um amplo leque de fármacos, medicamentos alternativos e métodos de reabilitação [...]”, cuja eficácia é limitada.” (BRITO; VASCONCELOS, 2016, p.30 apud BARBOSA; BOF, 2021, p. 212).

E é nesta perspectiva que entra a indubitável importância, como já demonstrado alhures, de um diagnóstico precoce, de tratamentos adequados e específicos para melhor atender as necessidades do autista. Para tanto, o Direito à Saúde deve ser amplamente difundido e promovido, em conformidade com o que dispõe a Constituição da República e as demais legislações infraconstitucionais sobre a matéria, para que assim, tal direito fundamental não seja apenas mais um dever do Estado, mas sim uma realidade na vida de crianças e adolescente com Transtorno do Espectro Autista.

2.4 Formas de intervenção e necessidade do tratamento a luz de abordagens complementares

Conforme demonstrado no terceiro subtópico deste capítulo, é importante compreender que, apesar de existirem várias formas de intervenção e tratamentos, como será delineado a partir de agora, a depender do caso concreto e do nível ou grau do autismo, se trata de um transtorno do neurodesenvolvimento, não há alguma espécie de cura, é uma condição permanente. Razão pela qual, a promoção efetiva do Direito à saúde é estritamente necessária para se minimizar os contornos do transtorno e trazer melhores condições de vida a criança e ao adolescente com autismo.

Nessa linha, antes mesmo de delinear o tratamento, se faz necessário ressaltar que, o objetivo aqui não é o aprofundamento dos tratamentos ou métodos de intervenção, tendo em vista, que tal tendência é mais pertinente em áreas de saúde e psicologia, porém, compreender o mínimo sobre esta temática é imprescindível para se entender a sua conseqüente judicialização.

Por conseguinte, é importante reiterar a importância do diagnóstico precoce, pois este pode ser determinante para a qualidade de vida e desenvolvimento do autista, principalmente, porque o TEA começa a dá seus primeiros sinais na infância. Assim, conforme externa, Shelen Cavaleire (2021):

(...) o diagnóstico é fundamental para a efetividade do tratamento e pode ser determinante para o prognóstico. De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019, p. 2), a intervenção precoce “está associada a ganhos significativos no funcionamento cognitivo e adaptativo da criança” e, em alguns casos, pode até impedir a manifestação completa do TEA, “por coincidir com um período do

desenvolvimento em que o cérebro é altamente plástico e maleável”, período definido como “janelas de oportunidades” (CAVALIEIRE, 2021).

A intervenção precoce pode trazer melhoras significativas para a criança e o adolescente com autismo, sendo determinante para o seu crescimento e desenvolvimento de suas habilidades, na mesma medida que o diagnóstico tardio pode os afetar. Como o TEA se manifesta de forma singular de pessoa para pessoa, tendo em vista que, são vários “tipos”, o tratamento e intervenção é delineado a partir das singularidades do portador.

Segundo a cartilha elaborada pelo Ministério da Saúde, Linhas de cuidados para a atenção para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS (Brasil, 2015), não existe uma abordagem a ser privilegiada, recomenda-se que se escolha aquela dentre as quais de priorize a efetividade e segurança.

Por ser um Transtorno do neurodesenvolvimento, o tratamento multiprofissional é fundamental, que deve ser realizado por profissionais especializados e capacitados. Assim, “podem integrar a equipe, diante da necessidade individual: fonoaudiólogos terapeutas ocupacional, fisioterapeutas e educador físico. O objetivo dos tratamentos disponíveis é a melhora da qualidade de vida da pessoa com TEA. Os métodos de tratamento, podem ser trabalhados de forma única ou combinados” (SILVA, 2021).

Dentre os principais tratamentos, conforme a cartilha do Ministério da Saúde (Brasil, 2015) estão: o ABA (Applied Behavior Analysis- Análise do Comportamento Aplicada); a CSA (Comunicação Suplementar A alternativa); Integração Sensorial; TEACCH (Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro Autista); Acompanhamento Terapêutico.

Entretanto, existem outras abordagens complementares/alternativas que merecem destaque, tais quais, a equoterapia, terapia ocupacional, ludoterapia, musicoterapia, bem como aparelhos de alta tecnologia como jogos e aplicativos desenvolvidos para auxiliarem pessoas com TEA. Contudo, em conformidade com os objetivos desta pesquisa, é necessário compreender um pouco do ABA, haja vista, ser o principal tratamento hodiernamente prescrito.

O ABA é a abreviação de Applied Behavior Analysis, que em tradução literal significa, Análise de Comportamento Aplicada. Pode ser compreendido como uma ciência que estuda o comportamento humano, “é uma abordagem que envolve a avaliação, o planejamento e a orientação – por parte de um profissional analista – do comportamento capacitado.” (BRASIL, 2015. P.81). A cartilha do Ministério da Saúde, explica que o ABA

tem sido amplamente utilizado para o planejamento de intervenções de tratamento e educação para pessoas com TEA, além do mais:

Nesses casos, a abordagem prioriza a criação, de programas para o desenvolvimento de habilidades sociais e motoras nas áreas de comunicação e autocuidado, proporcionando a prática (de forma planejada e natural) das habilidades ensinadas, com vistas à sua generalização. Cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada com ajudas e reforçadores que podem ser gradualmente eliminados. Os dados são coletados e analisados.

A técnica atua também na redução de comportamentos não adaptativos (estereotípias, agressividade etc.), particularmente ao substituí-los por novos comportamentos socialmente mais aceitáveis e que sirvam aos mesmos propósitos, mas de modo mais eficiente.

Intervenções analítico-comportamentais podem ajudar, por exemplo, uma pessoa com transtorno do espectro do autismo a se comunicar melhor, a produzir consequências de modos mais efetivos e refinados nas relações sociais que mantém, de modo que se sentirá mais autônoma para fazer escolhas em sua vida, seja para realizar trabalhos artísticos, engajar-se em atividades de lazer e estudo, buscar oportunidades no mercado de trabalho ou fazer qualquer outra coisa que venha a escolher. O profissional deve trabalhar para que a pessoa com TEA venha a se tornar capaz de escolher por si própria, com vistas a ampliar seu repertório comunicativo, buscando torná-la mais apta a produzir, em sua história, contextos que contribuirão para a sua autonomia. (BRASIL, 2015. P 81 a 83).

Como já mencionado, o tratamento multiprofissional é o mais adequado para o tratamento do autismo, pois “envolve atuação multidisciplinar de diversos profissionais, tais como psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, dentre outros. Ainda, nas palavras de Lacerda (2020), intervenção deverá ser intensiva, realizada entre 25 h e 40h semanais, por um período de 2 a 3 anos, sendo que grande parte das crianças necessita da intervenção para toda a vida” (SILVA, 2021).

Por fim, alguns casos para além da terapia, demandam também o tratamento medicamentoso, mas sobre tal ponto, a priori é importante informar que ainda não foram desenvolvidos medicamentos específicos para o TEA. Assim, a prescrição de medicamentos geralmente é para “ajudar” em algum sintoma acessório ao transtorno:

Os psicofármacos atualmente disponíveis não tratam propriamente dos transtornos do autismo, pois não produzem melhoras nas características centrais, como as dificuldades sociais e de comunicação ou as limitações nas brincadeiras e nos interesses. Os medicamentos têm como objetivos certos sintomas acessórios quando indicam sofrimento e/ou prejudicam intensamente a convivência da pessoa com TEA em seu meio familiar, escolar e em outros âmbitos (BRASIL, 2015).

Com avanços de estudos, tem-se atestado o uso promissor de remédios à base de Canabidiol, substância é extraída da *Cannabis Sativa*, mais popularmente conhecida como “Maconha”, para portadores de TEA e tem ganhado espaço ultimamente diante do seu potencial medicinal e terapêutico.

Entretanto, essa representa mais uma acalorada discussão e judicialização no tocante a reivindicação do direito à saúde do autista, pois os medicamentos são importados e

de alto custo, além do mais, além do mais necessita do registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária-ANVISA, portanto, a única forma de possuir o medicamento é demandando o Estado judicialmente ou as operadoras de planos de saúde.

3 O PRINCÍPIO DA PROTEÇÃO INTEGRAL E A PROTEÇÃO JURÍDICA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES ACERCA DO PROCESSO DE LUTA PELA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS DO AUTISTA

O segundo momento de fundamentação teórica desta pesquisa, é destinado a explanação acerca do arcabouço jurídico de proteção dos direitos do autista. E de antemão cabe ressaltar que, perpassa-se por duas esferas de direitos que se complementam: os direitos da criança e do adolescente e da pessoa com deficiência.

Em vista disso, a primeira parte deste capítulo abordará a Doutrina da Proteção Integral como base consolidadora dos direitos da criança e do adolescente, a partir do rompimento com a Doutrina do Menor em Situação Irregular. Demonstrando o papel prioritariamente paternalista que o nosso sistema jurídico assumiu ao sedimentar tais direitos no ECA.

Em contrapartida, é imprescindível tecer considerações quanto aos direitos das pessoas com deficiência, tendo em vista, que o autismo é considerado uma deficiência para todos os fins legais. Bem como, tais direitos são compreendidos à luz dos direitos fundamentais que lhes são inerentes.

Por derradeiro, direciona-se a fundamentação deste capítulo a constituição de direitos do autista, doravante ao processo de luta pela sua efetivação. Luta esta, cujo processo é contínuo, dado o constante desrespeito as normas legais que os dá suporte, principalmente, quanto ao direito à saúde.

3.1 A Doutrina da Proteção Integral e constituição dos direitos da criança e do adolescente

O Princípio da Igualdade é uma das premissas básicas do ordenamento pátrio brasileiro, traduzindo em seu bojo a essência de um Estado Democrático de Direito. Tal princípio tem supedâneo na expressão aristotélica (2001): “devemos tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na medida de sua desigualdade”. Da qual se extrai a ideia de isonomia, pautando o ordenamento na máxima de igualdade de direitos para todos, contudo, deve-se presar pelo respeito as diferenças, pois as condições de um ser humano não devem ser parâmetro absoluto para as dos demais.

Permitindo assim, tratamentos diferentes frente a desigualdades fáticas, e é nessa perspectiva que se insere a criança e o adolescente, pois enquanto seres de direitos, estes

devem ser respeitados e tratados como iguais dentro de uma sociedade, entretanto, as suas particularidades devem ser atendidas, exteriorizando a necessidade de sua proteção integral.

Destarte, a criança e o adolescente são seres em desenvolvimento em todos os âmbitos, sejam eles físicos, psíquicos ou sociais. À vista disso, é que se vislumbra a necessidade intrínseca de sua proteção integral e promoção de seus direitos para a garantia de um crescimento sadio, que evidentemente culminará em uma vida adulta mais equilibrada.

Por consequência, é que foi introduzida no ordenamento jurídico brasileiro pelo art. 227, *caput*, da Constituição da República Federativa do Brasil (Brasil, 1988), a Doutrina da Proteção Integral, que esculpe uma base triangular de sujeitos distintos, mas com papéis igualmente importantes na busca pela preservação e promoção dos direitos da criança e do adolescente no Brasil: a família, a sociedade e o Estado. Em vista disso, a proteção da criança e do adolescente é um dever de absoluta prioridade, visando reparar as lacunas e descasos, de uma sociedade que outrora não tratava a criança e o adolescente como seres detentores de direitos e sim como objetos.

Entretanto, para se compreender a incontestável importância da Doutrina da Proteção Integral frente a consolidação de uma base forte de proteção e direitos da criança e do adolescente, é necessário, a priori fazer um resgate dos percalços da transição da Doutrina do Menor em Situação Irregular para uma doutrina da proteção.

Nesta senda, como explica Carla Leite (2006), desde a formação do Estado Imperial brasileiro ao início República Velha, foram direcionados olhares a situação da criança no Brasil sob diversas perspectivas, perpassando por questões de saúde pública, frente a uma medicina higienista, pela responsabilidade penal, com advento do Código Penal de 1830, e a criança como um problema social diante da situação dos filhos de escravos nascidos a partir da Lei do Ventre Livre, e aqueles em situação de rua que eram retratados como “vadios”. Culminando assim, em seu recolhimento a associações subvencionadas pelo Estado ou pela Igreja Católica.

Ressalta-se que “a criança e o adolescente sempre foram alvos de grandes discriminações por parte de toda a sociedade, a qual não se preocupava em respeitá-los, ou entendê-los, desconhecendo o fato de que os mesmos são pessoas ainda em desenvolvimento” (MOACYR MENDES, 2006, p.11).

Assim, frente as adversidades da época, surge a chamada Doutrina Jurídica do Menor em Situação Irregular, que “tem raízes em concepções que remontam ao início do século XIX. Foi articulada no ambiente jurídico com a edição de um Código de Menores em

1979 que organizou as leis então existentes sobre assistência e proteção aos menores” (CUSTÓDIO, 2008, p.23).

O Código de Menores foi instituído pela Lei Federal nº 6.697/79 (Brasil, 1979), e tinha como objeto crianças e adolescentes em situação irregular. “Observa-se que a expressão “situação irregular”, nos termos da lei ora comentada, englobava os casos de delinquência, vitimização e pobreza das crianças e dos adolescentes, além de outras hipóteses extremamente vagas, que autorizavam a atuação amplamente discricionária do Juiz de Menores. (...) o Código de Menores não fazia qualquer distinção entre menor abandonado e menor delinquente, considerando ambos em situação irregular e, portanto, passíveis de aplicação das mesmas medidas - geralmente, a de internação-, cujo cumprimento, em ambos os casos, se dava numa mesma unidade de atendimento” (LEITE, 2006).

No entanto, tal doutrina, evidentemente, não abarcava todas as necessidades inerentes a uma proteção efetiva da criança e do adolescente, tendo em vista, a sua incapacidade de resolver os percalços e anseios que clamavam por mudanças sociais em relação a questão dos “menores”. “Havia nessa concepção uma resistência discursiva específica, que produziu uma visão estigmatizada de infância e juridicamente era aprisionada pelos conceitos positivistas clássicos da menoridade. A objetivação jurídica do conceito de “menor” atribuía toda uma gama de políticas de tratamento à menoridade legitimando o reforço de políticas de controle social, vigilância e repressão” (CUSTÓDIO, 2008, p.24).

Nos dizeres de Clara Leite (2006), o Código de Menores de 1979, legitimava a atuação do Estado no tratamento dos “menores” enquanto objeto de tutela, a partir da constatação da situação irregular, esta última por sua vez, considerava toda criança ou adolescente pobre em menor em situação irregular. “O papel do Estado estava alinhado à perspectiva de um modelo autoritário que supostamente o sustentava, onde a atuação estava direcionada para a contenção pela via da violação e restrição dos direitos humanos” (CUSTÓDIO, 2008, p.24).

Ao tecer contribuições sobre a temática, Mary Bellof (1999, p. 14), assevera que a Doutrina do Menor em Situação Irregular se concebe a partir da definição negativa da criança e do adolescente como seres sem capacidade. A autora explica que a doutrina em comento reflete critérios criminológicos típicos do século passado, que justificava as ações coercitivas do Estado contra possíveis “infratores” em defesa da sociedade. Legitimando uma espécie de prevenção especial frente a jovens em situação irregular e, portanto, possíveis “infratores”. E como a criança e o adolescente não usufruíam de direitos, não havia outra saída senão a tutela

do Estado sem qualquer distinção entre aqueles que haviam cometido algum delito e aqueles em situação de vulnerabilidade ou violação de direitos.

Frente aos anseios sociais e evidentes falhas, a Doutrina da Situação Irregular começou a ruir. Nesse sentido, Mary Bellof (1999, p17) traz à baila, que a doutrina supra entrou em crise na década de 60 nos Estados Unidos e na década de 80 na Comunidade Internacional. Sobre tal perspectiva, é imprescindível mencionar a influência que os avanços na Comunidade Internacional, trouxeram para a transformação jurídico-social no tratamento dado as crianças e adolescentes no ordenamento pátrio.

Destacando-se, portanto, a “Declaração Universal dos Direitos da Criança, adotada pela ONU aos 29 de setembro de 1959, a qual se transformou, sem dúvida, num dos documentos fundamentais da nossa civilização, uma vez que, dentre muitas considerações, estabeleceu que a criança, em decorrência de sua maturidade física e mental, precisa de proteção e cuidados especiais, inclusive proteção legal apropriada antes e depois do nascimento, e que a humanidade deve à criança o melhor de seus esforços” (MENDES, 2006, p.19).

Dentre outros, menciona-se também a contribuição da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, ou Pacto de San José da Costa Rica de 1969, que foi aprovada pelo Brasil em 1992 que exigia o respeito a vida humana desde a concepção e tratamento especializado no tocante a menoridade. Como explica Mary Bellof (1999, p.10), em praticamente todos os países ocorreram mudanças importantes e que estas mudanças foram imprescindíveis para a consolidação da Doutrina de Proteção Integral, ao se reconhecer a criança e o adolescente como ser de direito e romper com a concepção de “menores” como objeto.

Seguindo tal perspectiva, explica Moacyr Mendes (2006, p.20-21), que a Convenção dos Direitos da Criança de 1989, é um marco importante para a defesa internacional desses direitos, pois obrigava os países signatários a adaptar suas normas internas, a partir de três princípios básicos: a proteção especial como ser em desenvolvimento, o lugar ideal para o seu desenvolvimento é a família e as nações obrigam-se a constitui-la como prioridade.

Assim, influenciado pelos novos ideais de internacionais de proteção à criança e principalmente, pela mudança do cenário jurídico brasileiro, que promulgou em 1988 a Carta Cidadã, embasando seus contornos e vincando suas hastes na concepção de democracia, o Brasil sancionou a Lei nº 8.069 em 1990, instituindo o Estatuto da Criança e do Adolescente-

ECA, iniciando, portanto, um novo capítulo em seu ordenamento jurídico, pautado dessa vez, na Doutrina de Proteção Integral.

A Constituição da República estabeleceu em seu art. 227 a proteção e os direitos da criança e do adolescente, valendo-se da Proteção Integral como a nova base doutrinária de constituição de direitos, *in verbis*:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010) (BRASIL, 1988).

Sobre este ponto, é interessante trazer a tona as contribuições de André Custódio (2006), que explica como a constituição e suas garantias democráticas constituíram uma base fundamental da Criança e do Adolescente, e que a consequência disso foi o “reordenamento jurídico, político e institucional sobre todos os planos, programas, projetos, ações e atitudes por parte do Estado, em estreita colaboração com a sociedade civil, nos quais os reflexos se (re)produzem sobre o contexto sócio-histórico brasileiro. A constituição de uma base epistemológica consistente possibilitou a doutrina da proteção integral reunir tal conjunto de valores, conceitos, regras, articulação de sistemas e legitimidade junto à comunidade científica que a elevou a um outro nível de base e fundamentos teóricos, recebendo, de modo mais imediato, a representação pela ideia de Teoria da Proteção Integral” (CUSTÓDIO, 2006, p.27-28).

Seguindo o modelo Constitucional, o Estatuto da Criança e do Adolescente, “integrou esse processo, reconhecendo a criança e o adolescente como ser humano que, na condição peculiar de vulnerabilidade, requer a proteção da família, da sociedade e do Estado, devendo este último atuar mediante políticas públicas e sociais na promoção e defesa de seus direitos” (FARINELLI; PIERINI, 2016).

Deste modo, o art. 1º do ECA (BRASIL, 1990), instituiu a Proteção Integral à criança e ao adolescente, reconhecendo estes como seres de direito e portanto, sendo-lhes pertencentes todos os direitos fundamentais inerentes a pessoa humana, sem qualquer distinção, o que claramente rompe com os paradigmas estabelecidos outrora pela Doutrina do Menor em Situação Irregular, como prevê o art. 3º:

Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

Parágrafo único. Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem. (Incluído pela Lei nº 13.257, de 2016) (BRASIL, 1990).

Todos os direitos e deveres previstos nos arts. 227 a 229 da CRFB/88, bem como, no ECA, consolidam uma base proteção de direitos pautados agora, no Princípio da Proteção Integral, buscando assim, conforme dispõe o art. 5º do ECA (Brasil, 1990), evitar toda e qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, crueldade e opressão que possam de alguma forma acometer as várias infâncias e realidades em que estão inseridos a criança e o adolescente.

É importante destacar que o ECA em seu art. 2º (Brasil, 1990), considera para os efeitos legais, criança, a pessoa com até doze anos de idade impletos, e o adolescente aquele entre doze e dezoito anos de idade, mas frisa em seu parágrafo único, que excepcionalmente se aplica o Estatuto a pessoas entre dezoito e vinte um anos.

No mais, o art. 4º do ECA traz um rol de direitos, que devem ser assegurados com absoluta prioridade, tais quais o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. É importante, reiterar que esses direitos devem ser assegurados com absoluta prioridade, o que abarca tanto a primazia de proteção e atendimento quanto na preferência na formulação de políticas públicas e destinação de recursos, nos termos do parágrafo único do art. 4º do ECA:

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;
- c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;
- d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude. (BRASIL, 1990).

No tocante aos atos infracionais, Clara Leite (2006), observa:

(...) houve uma significativa ruptura com o sistema anterior, notadamente no que diz respeito a direitos individuais e garantias processuais. Estatuto somente admite a apreensão de adolescentes (não admitindo a de crianças) em duas hipóteses: em caso de 'flagrante de ato infracional ou por ordem escrita e fundamentada da autoridade judiciária competente' (art. 106, caput). Por sua vez, a medida socioeducativa de internação somente pode ser aplicada nas hipóteses previstas taxativamente na lei (art. 122, incisos I a III), a qual também traça limites de ordem temporal para o seu cumprimento (art. 121, §§ 2º a 5º), inclusive para o caso de internação provisória ("antes da sentença"), conforme se extrai do art. 108" (LEITE, 2006).

Ao tecer comentários sobre a redistribuição dos pais do Poder Executivo e Poder Judiciário, Clara Leite (2006), esclarece que a definição de suas atribuições, e restrições do

Juízo da Infância e da Juventude que ficou limitada as previstas nos arts. 148 e 149 do ECA, determinando a municipalização do atendimento nos moldes do art. 88, I, prevendo ainda a responsabilização do Poder por omissão ou oferta irregular de todos os serviços condizentes com os direitos da criança e do adolescente. “Por outro lado, também coloca em cena novos atores, como o Conselho Tutelar (arts. 131 a 140), o Conselho de Direitos (art. 88, inc. II e art. 89) e a sociedade civil, além de atribuir ao Ministério Público (arts. 200 a 205) funções compatíveis com o seu perfil institucional estabelecido pela Constituição da República” (LEITE, 2006).

Portanto, hodiernamente, o ordenamento jurídico pátrio é precipuamente protetor e garantista quanto aos Direitos inerentes a criança e ao adolescente, mesmo que, por vezes, inúmeras barreiras se sobreponham na vida cotidiana e na realidade destes. Porém, a codificação de tais direitos foi extremamente importante para o processo de sua efetivação. Ficando claro, dessa forma, que a proteção e promoção destes como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais, não se limita ao que está codificado na legislação, sendo na verdade, um processo contínuo que depende do empenho da família, da sociedade e do Poder Público.

3.2 A pessoa com deficiência à luz dos Direitos Fundamentais

Como exaustivamente já analisado e esclarecido no subtópico 2.1 desta pesquisa, ao se fazer um resgate histórico e científico de como eram tratadas pessoas que nasciam ou eram acometidas com alguma deficiência, é cristalina a evolução dos paradigmas sociais, o que ocasionalmente, foi externalizado no campo dos direitos fundamentais.

Sendo, portanto, inegável a mudança da sociedade e comunidade internacional, que outrora, perpassaram por séculos a estigmatização de que pessoas com deficiência eram a escória da humanidade, sendo por vezes, demonizadas em razão de sua condição física ou mental, ou tidas como um castigo de Deus frente aos ideais religiosos que se sobrepunham à época.

Logo, se faz necessário observar que, “habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais é uma das muitas formas de estar no mundo. Entre as narrativas sobre a desigualdade que se expressam no corpo, os estudos sobre deficiência foram os que mais tardiamente surgiram no campo das ciências sociais e humanas” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p.65).

Em vista disso, é necessário esclarecer o conceito de deficiência, que por sua vez, ultrapassa o campo diagnóstico e chega ao social. É o que se segue a partir da Convenção da

Organização das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 13 de dezembro de 2006, dispõe em seu art. 1º, que “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” (BRASÍLIA, 2009).

Dessa forma, a “deficiência não se resume ao catálogo de doenças e lesões de uma perícia biomédica do corpo (DINIZ et. al, 2009, p. 21) é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65).

Destarte, a conquista de direitos pelas pessoas com deficiência é relaticamente recente, sendo oportuno, reiterar que “a presença de diferenças entre os seres humanos tem sido, por séculos, motivo de eliminação, exclusão e formas diversas de segregação das pessoas com deficiência, tomadas como risco à sociedade, como doentes e como incapazes. Em todas essas situações manifesta-se a opressão daqueles que detêm o poder sobre os indivíduos em situação de vulnerabilidade” (MAIOR, 2017, p. 30).

Como se observa:

Uma das tentativas iniciais de aproximar a deficiência da cultura dos direitos humanos foi feita na Inglaterra nos anos 1970 (Union of the Physically Impaired Against Segregation [UPIAS], 1976). A primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência tinha forte inspiração no materialismo histórico e buscava explicar a opressão por meio dos valores centrais do capitalismo, tais como as ideias de corpos produtivos e funcionais (DINIZ, 2007, p. 23). Os corpos com impedimentos seriam inúteis à lógica produtiva em uma estrutura econômica pouco sensível à diversidade. Já o modelo biomédico afirmava que a experiência de segregação, desemprego, baixa escolaridade, entre tantas outras variações da desigualdade, era causada pela inabilidade do corpo com impedimentos para o trabalho produtivo” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p.68).

Em um cenário mais recente, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, é um dos maiores marcos do século XXI, frente ao reconhecimento das pessoas com deficiência como seres direitos fundamentais. Tendo, nesse ínterim, o propósito de promover, proteger e assegurar o pleno exercício de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais aos PDC's:

Art. 1º. O propósito da presente Convenção é 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. (BRASÍLIA, 2009)

Em seu seu preâmbulo, a Convenção em comento (Brasília, 2009), reconhece a dignidade, direitos iguais e inalienáveis, proclamando-os a toda e qualquer pessoa sem distinção de qualquer espécie, reafirmando a universalidade e indivisibilidade dos direitos

humanos e liberdades fundamentais, diante da necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência os exerçam sem discriminações, nestes termos:

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;
- b. Reconhecendo que as Nações Unidas, na Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos Pactos Internacionais sobre Direitos Humanos, proclamaram e concordaram que toda pessoa faz jus a todos os direitos e liberdades ali estabelecidos, sem distinção de qualquer espécie;
- c. Reafirmando a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência os exerçam plenamente, sem discriminação; (BRASÍLIA, 2009).

Em se tratando dos avanços no sistema jurídico brasileiro, “no âmbito federal, foi criada em 1986 a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), responsável pela Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e, em 1999, surgiu o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). A partir de 2006 foram realizadas as Conferências dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que reúnem ativistas, técnicos e familiares envolvidos com inclusão social” (MAIOR, 2017, p.32).

Tais anseios, culminaram na ratificação pelo Brasil da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que a promulgou pelo Decreto nº 6.949 de 25 de Agosto de 2009. Sobre este prisma, é precípuo destacar que a CDPD, possui status de Emenda Constitucional, tendo em vista, que passou pelo crivo do art. 5º, §3º, da Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988), que foi incluído pela EC 45 de 2004, *in verbis*:

§ 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. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 45, de 2004) (BRASIL, 1988).

Ademais, é interessante trazer a baila, como explica Izabel Maior (2017, p.32), que o arcabouço jurídico pátrio de proteção as pessoas com deficiência, é um dos mais abrangentes do Mundo. Sendo imprescindível o destaque do seguinte:

“A primeira lei federal abrangente sobre as pessoas com deficiência é a Lei 7.853/1989 (regulamentada pelo Decreto 3.298/1999). A lei dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público e define crimes.

A acessibilidade é tratada nas Leis 10.048 e 10.098/2000 e no Decreto 5296/2004, que regulamentam a prioridade de atendimento às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida (idosos, gestantes) e estabelece normas para a promoção da

acessibilidade.

A Lei 10.436/2002 é específica para a pessoa surda e tornou oficial a Língua Brasileira de Sinais (Libras), mantido o português escrito como segunda língua.

A Lei 8.112/1990 determinou a reserva de cargos nos concursos públicos e a Lei 8.213/1991 estabeleceu a reserva de 2 a 5% dos cargos nas empresas com 100 ou mais empregados, para beneficiários reabilitados e pessoas com deficiência capacitadas profissionalmente.

O direito à educação especial está assegurado na Lei 9.394/1996, referente às bases da educação nacional, e prevê o atendimento educacional especializado, com recursos pedagógicos específicos para cada aluno com deficiência. (MAIOR, 2017, p. 32 a 34).

Um ponto que merece destaque, e tornou-se cristalino a partir das considerações tecidas até aqui, foram as mudanças trazidas pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pois como destaca Joyceane Menezes (2015), mesmo diante dos princípios constitucionais de tutela da pessoa, o Código Civil de 2002 não havia permitido o pleno reconhecimento da autonomia das pessoas com deficiência.

Outrora, “as pessoas com deficiência psíquica e intelectual foram, por muito tempo, excluídas de uma maior participação na vida civil, tiveram a sua capacidade jurídica mitigada ou negada, a sua personalidade desrespeitada, seus bens espoliados, a sua vontade e sua autonomia desconsideradas. (...) mas foi a Lei no.13.146, de 06 de julho de 2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que seguiu a ratio da CDPD de modo mais concreto, provocando uma reviravolta no regime das capacidades e no plano do direito protetivo. Além das alterações no instituto da curatela, institui o mecanismo de “tomada de decisão apoiada” (MENEZES, 2015, p. 2 a 3).

Por conseguinte, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), prevê e assegura em condições de igualdade o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais:

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), 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.

Parágrafo único. Esta Lei tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno (BRASIL, 2015).

É importante salientar ainda que, segundo a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a deficiência é um conceito em evolução e, portanto, “resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Reconhecendo também que a discriminação contra qualquer pessoa, por

motivo de deficiência, configura violação da dignidade e do valor inerentes ao ser humano. Reconhecendo a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, inclusive daquelas que requerem maior apoio” (BRASÍLIA, 2009).

E é nessa perspectiva que se insere o autismo, haja vista, o supedâneo legal do art. 1º, § 2º da Lei nº 12.764/12 considera o TEA como uma deficiência para todos os fins legais, sendo necessário ainda, trazer à tona o art. 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que esclarece que:

Art. 2º Considera-se 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.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: (Vide Decreto nº 11.063, de 2022)

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades; e

IV - a restrição de participação. (BRASIL, 2015).

Nesse sentido, o ECA é cristalino em seu art. 11, §1º (Brasil, 1990), em conformidade com o art. 227, §1º, II da Constituição (Brasil, 1988), quanto a amplitude de suas derretrizes, pois a criança e o adolescente com deficiência devem ter seus direitos respeitados e suas necessidades gerais atendidas sem qualquer discriminação ou segregação.

O que pode ser indubitavelmente compreendido a partir da perspectiva de que a maioria das lutas e conseqüentes vitórias em âmbito de proteção à pessoa com deficiência, partiram a priori da sociedade civil, diante da inércia do Estado. Tendo em vista que o “surgimento de necessidades específicas – quais sejam a das pessoas com deficiência em sentido amplo e a das pessoas autistas em sentido estrito –, que não encontraram, ao longo do século XX, na esfera pública estatal meios para sua satisfação, relegando à organização de setores da sociedade civil o compromisso de proteção social, tendência histórica identificada no Brasil que determinou o avanço da proteção social comunitária para o atendimento das necessidades das pessoas autistas, em detrimento dos avanços dos direitos de cidadania desse grupo de pessoas no país” (VALENTE, 2018).

Assim, por mais que se reconheça a existência de pessoas com deficiência como, inegavelmente, seres de direitos, foi necessário elevar o patamar de sua proteção, não como forma de reparação social, ou compensar eventuais limitações, mas sim frente a indigência de uma maior efetivação e proteção de seus direitos, fazendo jus a promoção de uma existência digna, que é um dos fundamentos da República Federativa do Brasil, vide art. 1º, III, da CRFB de 1988.

3.3 A proteção do autista à luz da legislação pátria e a luta pela efetivação de seus direitos

Quando se traz à tona a perspectiva de uma criança ou adolescente com TEA, duas linhas de análise se coadunam: a base de direitos da criança e do adolescente e a da pessoa com deficiência. Pois, como acima analisado, as conquistas para efetivação, “da proteção das pessoas com deficiência – onde se inclui a pessoa autista –, não se deram de forma linear, mas sim, foram frutos de conquistas diárias da sociedade” (VALENTE, 2018).

Entretanto, apesar do evidente arcabouço do jurídico pátrio de proteção à pessoa com deficiência e da criança e do adolescente, ainda se tinha uma crescente necessidade de efetivação de direitos para os autistas e principalmente de uma atuação legislativa que atendesse suas necessidades específicas, frente ao clamor social de pais atípicos. Portanto, vislumbra-se, neste momento, uma terceira “batalha” travada, agora no tocante a legitimação de direitos, tendo esta, a pessoa com autismo, como expoente, pois mesmo diante da gama de direitos supramencionados, o autista necessita de cuidados específicos, e que por vezes, não eram abarcados por tais legislações.

Partindo deste ponto, ao analisar o processo de luta pela efetivação de direitos da pessoa com TEA, Nara Luiza Valente (2018, p. 68 e 69), teve críticas contundentes quanto a atuação, ou melhor, inércia do Estado em promovê-los, haja vista que o atendimento na seara da pessoa com deficiência, sua evolução se deu pelas ações da sociedade civil. Nesta senda, “sobre o período que antecede a Constituição Federal de 1988, há que destacar o nascimento da Associação de Amigos dos Autistas, primeira ação da sociedade civil frente à necessidade de amparo deste grupo de pessoas, ante a ausência de proteção estatal, deixando evidente o quão as pessoas com deficiência foram relegadas pelo Estado, estando sempre a mercê da tutela da família e das instituições filantrópicas e/ou de caridade” (VALENTE, 2018, p.69).

Assim é interessante mencionar a Associação de Amigos do Autista (AMA) de 1983, pois a mesma foi “pioneira no segmento das iniciativas “pelos direitos dos autistas” no Brasil. (...) A relevância política da instituição também se deu pela fundação da Associação Brasileira de Autismo (Abra), que tem representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS), no Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (Corde) e no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade)” (NUNES; ORTEGA, 2016, p. 965).

Ficando evidente assim, a importância que o ativismo social e político teve e ainda tem, frente a luta pela efetivação e promoção de direitos aos autistas. Tendo em vista que, mesmo com a ratificação da Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência pelo

Brasil em 2008, a qual lhe deu força vinculante de norma constitucional, à época os autistas ainda não tinham voz e espaço no ordenamento. Pois, “destaca-se, que muito embora as pessoas autistas estejam incluídas como pessoas com deficiência, até este período não havia qualquer legislação específica voltada a esse grupo de pessoas, o que torna a respectiva norma constitucional um marco importante para a defesa dos direitos das pessoas com autismo no Brasil” (VALENTE, 2018, p. 82).

O ativismo de pais atípicos foi um fator determinante para o reconhecimento dos direitos de seus filhos autistas dentro do ordenamento, tendo em vista, que as legislações atinentes hodiernamente, “são produtos da construção de ‘parcerias’ entre pais-ativistas e figuras políticas, no contexto de ‘luta’. (...) Ao longo dos anos, pais e familiares participaram de audiências públicas em Brasília, mobilizaram-se no envio de e-mails para autoridades, organizaram-se em grupos virtuais na internet, além de realizarem manifestações pelo país afora solicitando a aprovação da chamada “lei do autista” (NUNES; ORTEGA, 2016, p. 966). Que ainda discorrem:

“O período entre 2009 e 2012 foi considerado um marco na história das pessoas com autismo no Brasil devido à sanção da lei federal no 12.764/2012, que reconheceu os autistas, para todos os efeitos legais, como pessoas com deficiência. A legislação é fruto do reconhecimento público de manifestações de pais e familiares, em um contexto de posituação do termo deficiência como instrumento político-identitário da ‘luta por direitos’ (NUNES, 2016, p. 222).

Diante da mobilização de pessoas autistas, pais atípicos e da sociedade civil, que incalcados em conscientizar e movidos pela necessidade de reconhecimento de direitos, travaram uma batalha que perpassava o cenário social, chegando ao cenário político.

Neste momento, faz-se necessário, trazer a tona, a importância e protagonismo de três intuições, que não tiveram seus nomes reais revelados por Fernanda Nunes (2016, p. 223), que os intitulou de grupo Azul Claro, Azul Celeste e Azul Marinho:

“esses eram os três grupos de maior atuação política no estado do Rio de Janeiro. Juntos ou de forma independente, participaram de audiências públicas em Brasília e no Rio de Janeiro, mobilizaram-se no envio de e-mails para autoridades, organizaram-se em grupos virtuais na internet com a finalidade de debater novas estratégias de visibilidade, bem como realizaram manifestações, vestidos de azul, com faixas e cartazes nas mãos, pleiteando a aprovação da chamada “Lei do autista” (NUNES, 2016, p. 224).

Ocasionalmente assim, como explica a autora supra, na aprovação na Câmara dos Deputados do projeto de lei nº 1698/2011, sendo o primeiro projeto formulado por pais e familiares de autistas a ser aplicado em âmbito nacional. “Intituladas “pró-direitos dos autistas”, manifestações surgiram em diversas cidades brasileiras para dar visibilidade à “luta” e pedir urgência na aprovação do projeto, que reconhecia o autista como pessoa com

deficiência” (NUNES, 2016, p. 231).

E foi nesta senda que foi sancionada pela Presidente Dilma Rousseff em 27 de dezembro de 2012, a Lei nº 12.764/12 (Brasil, 2012), popularmente conhecida como Lei Berenice Piana, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. E que é interessante conhecer que, “por trás da mesma, há uma história de luta e persistência de uma mãe de um menino portador de autismo diagnosticado, Berenice Piana, que se engajou e é ativista na luta pelos direitos dos autistas. (...) Muitas das vezes foi ignorada por conta do preconceito bem como a falta de informações que paira na sociedade atual e até mesmo no âmbito político.” (LOPES; REZENDE, 2021).

A luta de Berenice fora muito além de reivindicar direitos, haja vista que, a mesma “(...) estudou por conta própria para diagnosticar o filho, pois não existiam profissionais na medicina que fizessem o diagnóstico corretamente. Berenice percorreu um caminho árduo para conseguir os direitos do seu filho e assim beneficiar outras crianças autistas desamparadas não só pela sociedade civil, como pela sociedade jurídica” (SILVA, 2021).

Desse modo, a lei Berenice Piana incorporou ao ordenamento os direitos das pessoas autistas e fixou diretrizes para sua consecução, além de considerar o autismo como uma deficiência para os fins legais e definir o transtorno em seu art. 1º, § 1º, I e II como:

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

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

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. (BRASIL, 2012).

Como bem se sabe, considerar o autismo enquanto deficiência, foi necessário frente a constituição de direitos, entretanto, é oportuno frisar que a comunidade científica não considera o autismo em si, como uma deficiência propriamente dita. Sendo na verdade, como já analisado no capítulo 2 desta pesquisa, classificado pelo DSM-5, como um dos transtornos de neurodesenvolvimento e que por não haver uma causa específica ou uma forma única de se apresentar, é definido como um espectro. Trazer tal perspectiva a baila, é importante para se disseminar pré-conceitos e estereótipos que possam colocar o autista em posição de incapacidade.

Por essas e outras razões já delineadas, “a lei se faz necessária pela desigualdade que a sociedade criou entre deficientes e não deficientes. Se o âmbito jurídico enxerga a

invisibilização e o desamparo nas dificuldades enfrentadas pelos autistas, é seu dever criar mecanismos legais para o oferecimento desse suporte. A tentativa é ofertar um acompanhamento para a saúde mental e otimização do processo de desenvolvimento intelectual do neurodiverso. De forma alguma, o autista vai deixar de enfrentar os desafios, mas o reconhecimento minimiza o sofrimento e incentiva o caminho do autoconhecimento de si” (SILVA, 2021).

Frente lei Berenice Piana, o autista visto do patamar legal como pessoa com deficiência, como bem observa, Natiele Silva (2021), abriu portas para serem garantidos aos autistas, os direitos previstos no Estatuto das Pessoas com Deficiência.

Quantos a tais direitos, “a Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, que se desdobra em intersectorialidade no desenvolvimento das ações, políticas e serviços; participação comunitária na formulação, controle e avaliação de políticas públicas; atenção integral às necessidades de saúde, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; estímulo à inserção no mercado de trabalho e à pesquisa científica, priorizando estudos epidemiológicos que dimensionem e caracterizem o transtorno do espectro autista no país” (NUNES, ORTEGA, 2016, p. 966).

Dessa forma, aos autistas devem ser garantidos todos os direitos inerentes a pessoa humana, nos moldes da Carta Magna, contudo, levando-se em conta a sua condição de pessoa com deficiência, e, em se tratando de crianças e adolescentes, estes direitos devem ter precedência de atendimento com absoluta prioridade, a luz do art. 4º, parágrafo único do ECA (Brasil, 1990).

No mais, frente a Lei nº 12.764/ 12, são direitos dos autistas, os seguintes:

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

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

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

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

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

(BRASIL, 2012).

Contudo, mesmo diante de uma legislação vasta de proteção e promoção de direitos, estas não parecem ser suficiente frente ao atual cenário e vida cotidiana de pais atípicos e seus filhos autistas. Dado que, “o diagnóstico ainda é impreciso e nem mesmo um exame genético é capaz de afirmar com precisão a incidência da síndrome. Para Oliveira (2015), uma vez diagnosticado autista, o “paciente” e sua família enfrentam mais uma barreira: a busca pelo tratamento e atendimentos diversos que se fazem necessários (saúde, educação, assistência social etc.). As dificuldades residem, sobretudo, na falta de profissionais preparados para lidar com o transtorno, principalmente na rede pública” (SOUZA; SANTOS; SILVA e SOARES, 2019, p. 96).

E isso evidentemente pode ser comprovado se analisarmos o cenário dos últimos anos, quanto a promoção, ou falta desta, no tocante ao direito à saúde de pessoas autistas no Brasil, o que será mais bem compreendido no último capítulo desta pesquisa. Porém, “a lei reconhece que os portadores de autismo têm os mesmos direitos que todos os outros sujeitos com necessidades especiais no Brasil. Esse panorama aponta para a necessidade de investigações sobre como se apresenta a política de atendimento para pessoas autistas, como os serviços estão/deveriam estar organizados e quais profissionais estão envolvidos no atendimento a esse público e suas famílias” (SOUZA; SANTOS; SILVA e SOARES, 2019, p. 96).

No mais, destaca-se mais uma vez a lei nº 12.674/12, quanto as suas diretrizes:

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

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

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

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

IV - (VETADO);

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

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

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

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

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado. (BRASIL, 2012).

Referente ao inciso VI do artigo supramencionado, é adequado tecer algumas considerações. É cediço que, o direito à informação é um direito fundamental previsto no art. 5º, XIV e XXIII da CF/88, contudo, o Poder Público parece falhar quanto a esta questão. Tendo em vista que, “destaca-se a pouca atuação do poder público nesse sentido, já que são inúmeros os preconceitos difundidos e que criam barreiras ainda maiores para a socialização do autista. A posteriori, quando se observa a produção de dados oficiais, há um grande vácuo. O Brasil se apoia somente em estimativas quando se trata do TEA. Somente em 2019, tem-se na legislação a Lei nº 13.861 que obriga o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) a incluir perguntas relacionadas ao autismo nos censos demográficos a partir de 2019” (SILVA, 2021).

Tal falha é evidente, dado que, quase não se vê a propagação de conhecimentos quanto ao TEA por iniciativa do Poder Público para além de informativos no dia 02 de abril, no qual é considerado o Dia Mundial do Autismo. O que acaba por impossibilitar o acesso a um atendimento adequado, inclusive, quanto ao próprio diagnóstico, já que mesmo diante de uma gama de veículos e portais de acesso a informação, muitas pessoas ainda desconhecem os sinais a serem percebidos ou até mesmo desconhecem o próprio TEA.

Por conseguinte, é imprescindível mencionar um dos avanços legislativos em se tratando do transtorno, qual seja, a Lei nº 13.977/20, conhecida também como, Lei Romeu Mion, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, com o intuito de assegurar aos autistas atenção integral e prioridade de atendimento aos serviços básicos de assistência à saúde, educação e assistência social, *in verbis*:

Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020) (BRASIL, 2020).

Evidencia-se ainda que, obviamente, os direitos dos autistas não se esgotam na Lei Berenice Piana, estes estão presentes por todo o ordenamento, tais quais, a própria Constituição, ECA, Estatuto da Pessoa com Deficiência e legislação esparsa.

Por fim, reitera-se mais uma vez que, tais legislações só foram sancionadas diante do ferrenho clamor social de pais atípicos na busca por efetivar direitos consubstanciados na Carta Maior, entretanto, diante da até então inércia do Poder Público, resta clara que esta é fruto de uma tendência contumaz do Estado em terceirizar obrigações e relativizar a proteção social no ordenamento.

4 A REINVIDICAÇÃO E A GARANTIA DO DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE AUTISTA NO ORDENAMENTO PÁTRIO

O capítulo final desta pesquisa é destinado a demonstrar em que medida a legislação pátria promove e garante o Direito Fundamental à Saúde de crianças e adolescente com autismo, diante de suas necessidades específicas. De início, cabe ressaltar a importância do Direito Constitucional à saúde, como um direito social de segunda geração e uma norma eficácia plena. Portanto, o enfoque deste subtópico é analisar as medidas de efetivação e os que obstáculos frente o direito à saúde do autista.

Assim, para melhor compreender a necessidade de garantia plena do Direito à saúde do autista, serão analisados os comandos da Agência Nacional de Saúde Suplementar-ANS, que hodiernamente, possui rol um exemplificativo e como ele impacta na promoção do direito em comento. Diante das constantes e instáveis mudanças no Judiciário brasileiro nos últimos dois anos, que pelo clamor social acabou chegando ao Legislativo, frente a sua não observância pelos planos de saúde. Sendo também analisadas decisões e jurisprudências nesse sentido.

Depreendendo-se disso, por fim, chegaremos a judicialização em massa do acesso básico à saúde, sedimentado na Constituição e em leis infraconstitucionais. Tendo em vista que, este tem se mostrado o único meio eficaz de parer armas contra a necropolítica dos planos de saúde que tem se utilizado de práticas abusivas ao sobrestar os tratamentos multiprofissionais prescritos aos autistas mesmo diante de decisões favoráveis a cobertura ampla do tratamento.

4.1 Do Direito Constitucional à saúde

O Direito à saúde, é um Direito Fundamental de segunda geração, corolário do Direito à vida e da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III e art. 5º, *caput* da CFRB/88), que juntos representam um dos bens jurídicos mais protegidos em nosso ordenamento pátrio. Razão pela qual, a saúde tem sua base de fundamentação no art. 6º da CFRB (Brasil, 1988), instituída como um direito social inerente a todos sem qualquer distinção. Em vista disso, o Direito à saúde é uma norma de eficácia plena e de aplicabilidade imediata em respeito ao disposto no art. 5º, §1º da CFRB/88.

Depreende-se disso, é cediço que “o direito à saúde é um direito público subjetivo, logo, uma prerrogativa jurídica indisponível que deve ser assegurada a todas as

pessoas e que representa uma consequência constitucional indissociável do direito à vida, uma vida digna” (BOÇON, 2014).

Assim sendo, dispõe os arts. 196 e 197 da CF/88 (BRASIL,1988), que a saúde é um direito de todos e dever do estado, devendo seu acesso ser universal e igualitário, mediante a ações para sua promoção, proteção e recuperação, *in verbis*:

Art. 196. 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.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado. (BRASIL, 1988).

Conforme o disposto na Carta Magna, em seu art. 198, *caput*, “as ações de saúde e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único” (BRASIL, 1988). Entretanto, é interessante salientar que a edificação do Direito à saúde com um direito social propriamente dito, só foi possível a partir da Reforma Sanitária de 1970, pois como explica Nara Valente (2018), a saúde deveria se tornar um direito de todos e dever do Estado, em vista disso, a perspectiva de universalização do direito à saúde pautava o projeto de Reforma Sanitária.

Esse processo de reforma foi imprescindível para a mudança de paradigma do conceito de saúde e de seu acesso. Conforme Helaine Marques da Silva (2020):

Antes da criação do Sistema Único de Saúde, saúde era um direito individual garantido apenas aos trabalhadores formais, ou seja, às pessoas com carteira de trabalho assinada. Nessa época o modelo de saúde objetivava apenas a prevenção e a promoção de doenças, seguindo o modelo campanhista focado nas endemias e na vacinação. (...) O movimento da Reforma Sanitária nasceu no contexto da luta contra a ditadura, no início da década de 1970. Um movimento que reivindicou a democratização da saúde, no qual estudantes, professores universitários, setores populares e entidades de profissionais de saúde passaram a defender mudanças na saúde. Este processo teve como marco institucional a VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986. Caracterizava-se como o conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde. Essas mudanças envolviam todo o setor saúde, em busca da melhoria das condições de vida da população. As propostas para essas mudanças eram a saúde como direito de todo o cidadão, independente de ser trabalhador ou não (SILVA, 2020. p.16)

Assim, o Estado passou a ser o principal expoente frente a promoção do Direito à saúde, dado que, “nesse cenário de conquistas, em meio aos processos políticos de transição democrática, a saúde do cidadão passou a ser tratada como um direito de todos, sendo obrigação do Estado a sua garantia, devendo estar plenamente integrada às políticas públicas governamentais” (VALENTE, 2018).

Superada esta parte, o Sistema Único de Saúde foi implementado a partir da Lei nº 8.080 de 1990, incorporando mudanças expressivas frente a Reforma Sanitária, ao passo que, a saúde se tornou um direito universal. Infere-se, assim, o art. 2º da Lei nº 8.080/1990:

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade. (BRASIL, 1990).

Nessa linha, a sua competência é estipulada conforme o art. 200 da CFRB:

Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei:

I - controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos;

II - executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador;

III - ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde;

IV - participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico;

V - incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação; (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 85, de 2015)

VI - fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano;

VII - participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos;

VIII - colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho. (BRASIL, 1988).

Cumpre destacar que, a ideia de saúde não é apenas estar isento de doenças aparentes ou lesões físicas, na verdade, representa um conjunto de fatores que vão além do bem-estar físico. Sendo, portanto, “segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, ‘o completo estado de bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de enfermidade.’ Trata-se de um conjunto de preceitos higiênicos para os cuidados com as funções orgânicas de um indivíduo, a fim de prevenir doenças e de garantir o estado normal e funcionamento correto do organismo humano, e para com o bem-estar geral e a qualidade de vida de cada cidadão” (BOÇON, 2014).

É por isso que, a proteção ao Direito à saúde não se esgota nos arts. 196 a 200 da CRFB (Brasil, 1988), e em se tratando do Direito à saúde frente a perspectiva da criança e do adolescente com autismo, está previsto também, na Lei nº 12. 764/2012, no ECA, no Estatuto da Pessoa com Deficiência, em leis infraconstitucionais e na jurisprudência, as quais serão analisadas a partir de então.

Como fora eficientemente detalhado no subtópico 3.3 desta pesquisa, a luta pela reivindicação de direitos ao autista não é recente, mas o reconhecimento de tais direitos sim. Mesmo com a promulgação da Constituição Cidadã, que fora encalcada em ideias de igualdade, e apesar de o autista ser um cidadão como qualquer outro e gozar dos mesmos direitos, a sua condição enquanto portador de um transtorno, demandava um olhar mais respeitador de suas necessidades por parte do Legislativo brasileiro.

Por conseguinte, a Lei nº 12.764 de 2012, dispõe sobre o Direito à saúde do autista em seus arts. 2º, III e 3º, III, o seguinte:

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:

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

(BRASIL, 2012)

Logo, é um direito do autista, o atendimento multiprofissional diagnosticado pelo especialista, com vistas a atender suas necessidades, bem como, o fornecimento de medicamentos e o auxílio de insumos que permitam o tratamento adequando, principalmente, no tocante a um diagnóstico precoce, dada a sua extrema importância para o tratamento a longo prazo.

Esse dever do Estado de promover eficientemente com absoluta prioridade o acesso básico à saúde da criança e do adolescente com autismo pode ser mais bem compreendido, a partir do art. 227, *caput*, bem como o § 1º, II da CRFB/88, que em seus termos prevê:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010).

§ 1º O Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem, admitida a participação de entidades não governamentais, mediante políticas específicas e obedecendo aos seguintes preceitos:

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com

a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010) (BRASIL, 1988).

Seguindo essa mesma linha de proteção integral e absoluta, a criança e o adolescente autista, o ECA assevera em seu art. 4º, parágrafo único (Brasil, 1990), o dever do Estado em efetivar o direito à saúde, com garantia de prioridade ao em quaisquer circunstâncias, diante da primazia de receber socorro e precedência de atendimento nos serviços públicos.

No tocante, ao Direito à vida e saúde, assim como, o intermédio do SUS no tocante a criança e adolescente com deficiência, tal qual o autista, o ECA é ainda mais específico em seus arts. 7º e 11, § 1º ao dispor:

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art. 11. É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016)

§ 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016) (BRASIL, 1990).

No mais, antes da edição da Lei nº 12.764 de 2012, “os indivíduos autistas no Brasil eram amparados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que em 2015 se transformou na lei 13.146 e pela Lei de nº 10.216 de 06 de abril de 2001 que determina sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais” (NASCIMENTO SILVA, 2021). Assim, o Estatuto da Pessoa com Deficiência reforça ainda mais a garantia ao Direito à saúde ao autista.

Menciona-se ainda, o Decreto nº 8.368 de 2014, que em seu art. 1º, decreta que o autista é considerado pessoa com deficiência e que em seu art. 2º, garante o seu tratamento pelo SUS:

Art. 2º É garantido à pessoa com transtorno do espectro autista o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, respeitadas as suas especificidades.

§ 1º Ao Ministério da Saúde compete:

I - promover a qualificação e a articulação das ações e dos serviços da Rede de Atenção à Saúde para assistência à saúde adequada das pessoas com transtorno do espectro autista, para garantir:

- a) o cuidado integral no âmbito da atenção básica, especializada e hospitalar;
- b) a ampliação e o fortalecimento da oferta de serviços de cuidados em saúde bucal das pessoas com espectro autista na atenção básica, especializada e hospitalar; e
- c) a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista, que envolva diagnóstico diferencial, estimulação

precoce, habilitação, reabilitação e outros procedimentos definidos pelo projeto terapêutico singular;

II - garantir a disponibilidade de medicamentos incorporados ao SUS necessários ao tratamento de pessoas com transtorno do espectro autista;

III - apoiar e promover processos de educação permanente e de qualificação técnica dos profissionais da Rede de Atenção à Saúde quanto ao atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista;

IV - apoiar pesquisas que visem ao aprimoramento da atenção à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com transtorno do espectro autista; e

V - adotar diretrizes clínicas e terapêuticas com orientações referentes ao cuidado à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista, observando suas especificidades de acessibilidade, de comunicação e atendimento (BRASIL, 2014).

Contudo, a realidade se encontra em total desacordo com o previsto na legislação pátria, tendo em vista que, o tratamento multiprofissional se mostra o mais adequado para atender as necessidades do autista, mas “na realidade, encontra-se discrepância entre a lei e o cotidiano já que as famílias se deparam com obstáculos” (SILVA, 2021).

Tais dificuldades, são resultados da falha do Poder Público em garantir o disposto na legislação, dado que:

“(...) a rede pública não fornece o tratamento adequado às pessoas com TEA. Os autistas recebem um atendimento muito precário, com pouca frequência e em meio a diversos tipos de deficiências nas quais não se enquadram. Desse modo, não há maneira do tratamento apresentar resultados efetivos. (CARVALHO, 2018, p.20 apud SILVA, 2021).

Como explica, Renata do Val (2021), o atendimento pelo SUS de pessoas com TEA é insuficiente, já que em algumas regiões o tratamento é inexistente, e nas poucas em que este existe, em muitas das vezes as sessões são insuficientes e os tratamentos não utilizam os métodos mais atuais. O que acaba por forçar o paciente a buscar a via judicial como forma de ter seu direito atendido, já que:

Não há de fato em muitos locais no Brasil o atendimento básico deste paciente pelo Estado que dirá o atendimento nos moldes dos protocolos clínicos mais atuais descritos neste artigo. Ante a ausência de atendimento básico as pessoas necessitam buscar no Poder Judiciário determinação judicial da obrigação de fazer do Estado em prestar o atendimento adequado. Logo, havendo a necessidade do paciente portador de TEA ter acesso ao tratamento, medicação ou outros, prescrito pelo seu médico assistente e não existindo atendimento prestado pelo Estado há a possibilidade de se pleitear o atendimento judicialmente inclusive ante a necessidade de urgência com o pedido de tutela de urgência. (DO VAL, 2021).

Por derradeiro, uma vitória recente que representa mais um passo na busca e alcance do tratamento digno e adequado ao autista, qual seja, a aprovação na Comissão de Direitos Humanos (CDH), no dia 17 de maio de 2023, do Projeto de Lei nº 3.749/20 do Senador Romário (PL-RJ), que determina que laudos de TEA sejam permanentes. A análise da proposta seguirá, desse modo, para a Comissão de Assuntos Sociais (CAS).

Como se observa, no folheto da Agência Senado:

O senador explica na justificativa que, não raro, famílias são oneradas desnecessariamente ao obterem laudos do TEA, em relação a algum familiar, com validade predeterminada. Isso as obriga a obterem novos laudos quando a validade anterior se esgota. "O que é injustificável" (AGÊNCIA SENADO, 2023)

Cumpra-se destacar que além de ser custoso as famílias, o laudo demora ser prescrito pelas dificuldades que sobestam o diagnóstico. Seja pela falta de profissionais habilitados tanto na rede pública quanto privada, seja pela omissão da família em perceber os sinais do TEA. Portanto, tornando o laudo permanente é mais uma forma de oportunizar melhores condições de acesso à saúde para o autista e continuidade do tratamento sem que precise ficar renovando toda vez que o prazo expirar.

O que melhor será demonstrado no último subtópico deste capítulo, se fazendo necessário, reiterar que o tratamento multiprofissional, incluindo todas as terapias e avanços nesse aspecto, são relativamente muito caros e de fato não estão ao alcance das condições de muitos pais atípicos, tendo em vista, que muitas vezes ao autista além de ser prescrito o tratamento pelo método ABA, outros tratamentos são prescritos em conjunto.

4.2 A necropolítica dos planos de saúde e a atuação da Agência Nacional de Saúde Suplementar

Diante do não fornecimento adequado na rede pública, muitos pais atípicos com condições socioeconômicas relativamente melhores, não tem outra saída senão buscar a via privada para oportunizar um tratamento mais adequado aos seus filhos, entretanto, o que parece ser a solução, acaba sendo mais uma batalha a ser travada pela garantia do mínimo existência digna. O que será mais bem detalhado a partir das considerações que se seguem.

Nesse sentido, a Constituição prevê a responsabilidade do Poder Público de dispor nos termos da lei, da regulamentação, fiscalização e controle, no tocante as ações e serviços de saúde, devendo sua execução ser feita direta ou indiretamente por terceiros, incluindo a pessoa jurídica de direito privado, conforme o art. 197 da CFRB (Brasil, 1988).

Ensejando, dessa forma, na edição da lei nº 9.656/98, instituída com fins a regular a prestação do acesso à saúde, diante da iniciativa privada, bem como, a relação entre operadoras de plano de saúde e seus usuários.

Em vista disso, o art. 1º, I da lei nº 9.656/98, dispõe sobre a regulação dos planos privados de assistência à saúde, com finalidade de garantir o acesso a saúde, nestes termos:

Art. 1º Submetem-se às disposições desta Lei as pessoas jurídicas de direito privado que operam planos de assistência à saúde, sem prejuízo do cumprimento da legislação específica que rege a sua atividade e, simultaneamente, das disposições da Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990 (Código de Defesa do Consumidor),

adotando-se, para fins de aplicação das normas aqui estabelecidas, as seguintes definições: (Redação dada pela Lei nº 14.454, de 2022)

I - Plano Privado de Assistência à Saúde: prestação continuada de serviços ou cobertura de custos assistenciais a preço pré ou pós estabelecido, por prazo indeterminado, com a finalidade de garantir, sem limite financeiro, a assistência à saúde, pela faculdade de acesso e atendimento por profissionais ou serviços de saúde, livremente escolhidos, integrantes ou não de rede credenciada, contratada ou referenciada, visando a assistência médica, hospitalar e odontológica, a ser paga integral ou parcialmente às expensas da operadora contratada, mediante reembolso ou pagamento direto ao prestador, por conta e ordem do consumidor; (Incluído pela Medida Provisória nº 2.177-44, de 2001) (BRASIL, 1998).

A operadora de Plano de Saúde é definida na legislação em comento como pessoa jurídica constituída sob a modalidade de sociedade civil ou comercial, cooperativa ou entidade de autogestão, que opere produto ou serviços, conforme o art. 1º, II, (Brasil, 1998). Estes produtos ou serviços estão subordinados, por sua vez, à fiscalização da ANS, nos moldes do art. 1º, § 1º da lei nº 9.656/98.

A lei dos Planos de Saúde, dispõe dos requisitos necessários para as operadoras de saúde obterem autorização de funcionamento independentemente de outros que possam vir ser impostos pela ANS, os quais são previstos no art. 8º da lei:

Art. 8º Para obter a autorização de funcionamento, as operadoras de planos privados de assistência à saúde devem satisfazer os seguintes requisitos, independentemente de outros que venham a ser determinados pela ANS: (Redação dada pela Medida Provisória nº 2.177-44, de 2001)

I - registro nos Conselhos Regionais de Medicina e Odontologia, conforme o caso, em cumprimento ao disposto no art. 1º da Lei nº 6.839, de 30 de outubro de 1980;

II - descrição pormenorizada dos serviços de saúde próprios oferecidos e daqueles a serem prestados por terceiros;

III- descrição de suas instalações e equipamentos destinados a prestação de serviços;

IV- especificação dos recursos humanos qualificados e habilitados, com responsabilidade técnica de acordo com as leis que regem a matéria;

V - demonstração da capacidade de atendimento em razão dos serviços a serem prestados;

VI - demonstração da viabilidade econômico-financeira dos planos privados de assistência à saúde oferecidos, respeitadas as peculiaridades operacionais de cada uma das respectivas operadoras;

VII - especificação da área geográfica coberta pelo plano privado de assistência à saúde. (BRASIL, 1988).

Como destaca Shelen Cavaleire (2021), o outro polo desta relação contratual é o consumidor, usuário do plano de saúde, “isto é, pessoa física ou jurídica que contrata o serviço de assistência médica à saúde como destinatário final (artigo 2º do CDC). Nessa relação, a operadora de plano de saúde é remunerada pelo serviço prestado, seja diretamente pelo usuário, por seu empregador ou pelo contratante principal do plano – todos considerados consumidores à luz do CDC (MARQUES, 2019, p. 556 apud CAVALIEIRE, 2021).

Sobre o objeto do contrato ressaltam Sthéfano Divino e Beatriz Antunes (2022), que este se constata em dois caracteres distintos, quais sejam, a garantia e a confiança. Por conseguinte, “o objeto dos contratos de plano de saúde é transferir, de forma onerosa e contratual, os riscos referentes à futura necessidade de assistência médica ou hospitalar à empresa prestadora desse serviço. Com a pactuação de um contrato nasce a obrigação, a responsabilidade de fazer valer o contratado” (DIVINO; ANTUNES, 2022).

Assim, estabelecida tal relação, há de se advertir que tal contrato é imperioso, tendo em vista, que geralmente é na modalidade de adesão, ou seja, suas cláusulas são opostas unilateralmente sem que o consumidor possa discutir ou modificá-las substancialmente, conforme o art. 54 do Código de Defesa do Consumidor (Brasil, 1990), o que abre margens para o cometimento práticas abusivas por meio das operadoras. Outra característica do contrato é:

(...) a sua natureza aleatória. A necessidade de assistência à saúde é um evento futuro e incerto e, somente com a concretização desse evento, o fornecedor – leia-se operadora – cumprirá a contraprestação principal. Vale frisar, ainda que não usufrua do serviço, o consumidor efetuará as prestações pecuniárias contratualmente estabelecida. (CAVALIEIRE, 2021).

Outro ponto a ser destacado nessa relação, é que além da aplicabilidade da Lei n° 9.656/98 e obviamente, aplicação subsidiária do CDC, dada a condição de vulnerabilidade dos usuários, no tocante aos autistas, se aplica também a Lei n° 12.764/12, que em seu art. 5° dispõe que a pessoa com Transtorno do Espectro Autista não será impedida de participar de planos de saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme o disposto no art. 14 da Lei dos planos de saúde:

Art. 14. Em razão da idade do consumidor, ou da condição de pessoa portadora de deficiência, ninguém pode ser impedido de participar de planos privados de assistência à saúde. (Redação dada pela Medida Provisória n° 2.177-44, de 2001) (Vide Lei n° 12.764, de 2012) (BRASIL, 1998).

Entretanto, as negativas, a exclusão ou limitação das operadoras de saúde sobestam o tratamento multiprofissional, opondo inúmeros obstáculos a cobertura do mesmo. Isto ocorre porque a regulamentação dos procedimentos que devem passar pelo crivo da Agência Nacional de Saúde Suplementar- ANS, que organiza um rol de tratamentos, consultas e exames que devem ser ofertados pelos planos de saúde.

Consoante a este aspecto, as considerações de Renata do Val (2021), são bastante precisas:

(...) muitos estudos multidisciplinares para tratamento deste transtorno foram surgindo e evoluindo, mas infelizmente as terapias atuais não estão ao alcance de fato de toda a população brasileira, que mesmo por vezes, custeando planos de saúde privados não possuem a cobertura ao tratamento prescrito pelos médicos assistentes

dos pacientes. Isso se dá pelo fato de muitas das terapias multidisciplinares não terem sido inclusas no rol da ANS, muito embora existam estudos comprovados cientificamente de que sua utilização comporta em benefícios a saúde de tais pacientes (VAL, 2021).

Sendo este o imbróglgio da temática, uma vez que, o principal método de tratamento para o autismo, qual seja a Terapia Applied Behavior Analysis (ABA), não está prevista no rol, sendo, portanto, a porta de entrada para a negativa do tratamento pelas operadoras de saúde mesmo diante da previsão contratual de cobertura.

Como explica, Renata do Val (2021), a negativa de prestação de serviços multidisciplinar fere o previsto na Lei nº 12.656/98, bem como os demais direitos garantidos por lei. “Outrossim, também se aplica como direito do autista o dever da prestação do tratamento médico multidisciplinar nos moldes prescritos pelo médico assistente que acompanha o autista ante o teor da Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência” (VAL, 2021).

Contudo, antes de compreendermos as mudanças significativas nos últimos anos do rol, e como isso afetou drasticamente a efetivação do direito à saúde do autista, frente a mobilização imperiosa dos planos de saúde e a luta de pais atípicos pela cobertura do tratamento, se faz necessário entender, primeiramente, como funciona a regularização dos tratamentos pela ANS.

A ANS é uma autarquia sob o especial, vinculada ao Ministério da Saúde que foi criada pela Lei nº 9.961/00, funcionando como agência reguladora com atuação em todo território nacional, normatizando, controlando e fiscalizando as atividades que garantam a assistência suplementar à saúde, como dita o seu art. 1º (Brasil, 2000).

Além disso, conforme o disposto no parágrafo único do art. 1º da referida lei (Brasil, 2000), a ANS possui autonomia administrativa, financeira, patrimonial e de recursos humanos, bem como em suas decisões técnicas. Já sua finalidade é definida no art. 3º, tal como:

Art. 3º A ANS terá por finalidade institucional promover a defesa do interesse público na assistência suplementar à saúde, regulando as operadoras setoriais, inclusive quanto às suas relações com prestadores e consumidores, contribuindo para o desenvolvimento das ações de saúde no País (BRASIL, 2000).

Nos dizeres de Shelen Cavaliere, (2021), a ANS em sua função executiva desempenha as atividades fiscalizatórias e poderes executivos. A fiscalização realizada pela ANS é essencial para aferir o cumprimento das diretrizes direcionadas ao serviço de saúde, bem como avaliar sua qualidade. Tanto é assim que o legislador também previu na Lei de

Planos de Saúde a função fiscalizatória da agência reguladora sobre qualquer modalidade de plano de saúde (artigo 1º, §1º) (BRASIL, 2021).

Quanto as atividades sancionatórias, Shelen Cavaleire, 2021), esclarece:

Quanto às atividades sancionatórias, são essas de grande importância para o efetivo funcionamento da função regulatória da ANS, traduzindo-se em “meios cogentes, idôneos e transparentes de punição das condutas que atentem contra os objetivos da regulação” (QUEIROZ, 2014, p. 154 apud CAVALIEIRE, 2021).

Nesse liame, a ANS tem a competência de elaborar o rol de procedimentos e eventos em saúde, que constituirão a referência básica para o que dispõe a lei dos planos de saúde, conforme o disposto no art. 4º, III, da Lei nº 9.961/00. Em razão disso, a “ANS desempenha essa competência através de resoluções normativas, atualizadas a cada dois anos, que estabelecem a lista dos procedimentos e eventos em saúde de cobertura obrigatória, de acordo com a segmentação contratada. Ademais, para alcançar o pleno funcionamento do seu poder regulatório, a ANS pode, baseada em sua capacidade técnica, editar instruções, portarias e resoluções, buscando o controle e equilíbrio do setor de saúde privada” (CAVALIEIRE, 2021).

Esse controle e equilíbrio é regrado também, no tocante a lei dos planos de saúde pelo art. 4º da Lei nº 9.961/00, nos incisos a saber:

Art. 4º Compete à ANS:

III - elaborar o rol de procedimentos e eventos em saúde, que constituirão referência básica para os fins do disposto na Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, e suas excepcionalidades;

X - definir, para fins de aplicação da Lei nº 9.656, de 1998, a segmentação das operadoras e administradoras de planos privados de assistência à saúde, observando as suas peculiaridades;

XI - estabelecer critérios, responsabilidades, obrigações e normas de procedimento para garantia dos direitos assegurados nos arts. 30 e 31 da Lei nº 9.656, de 1998;

XII - estabelecer normas para registro dos produtos definidos no inciso I e no § 1º do art. 1º da Lei nº 9.656, de 1998;

XIII - decidir sobre o estabelecimento de sub-segmentações aos tipos de planos definidos nos incisos I a IV do art. 12 da Lei nº 9.656, de 1998;

XXIX - fiscalizar o cumprimento das disposições da Lei nº 9.656, de 1998, e de sua regulamentação;

XXX - aplicar as penalidades pelo descumprimento da Lei nº 9.656, de 1998, e de sua regulamentação; (BRASIL, 2000)

Outrossim, mesmo diante do controle e fiscalização da ANS muitas discussões e embates eram travados acerca do rol ser taxativo ou não, o que fazia e ainda faz com as operadas de plano de saúde neguem tratamento, limite sessões de terapia, não forneçam o tratamento adequado etc. O que levou a mobilização do Judiciário e Legislativo sobre a temática.

Para fins de esclarecimentos, até o ano de 2020 a Jurisprudência do STJ era pacífica no sentido do rol ser exemplificativo, tendencia esta que era seguida pelos demais

Tribunais Estaduais, o que não limitava as operadoras a fornecer apenas os procedimentos previstos no rol da ANS. Devendo estas fornecer o tratamento prescrito pelo médico assistente, independentemente do rol, como se observa:

AGRAVO INTERNO NO AGRAVO EM RECURSO ESPECIAL. AÇÃO DE OBRIGAÇÃO DE FAZER CUMULADA COM PEDIDO DE INDENIZAÇÃO POR DANOS MORAIS. PROCEDIMENTO MÉDICO. AUSÊNCIA NO ROL DA ANS. COBERTURA DEVIDA. PROCEDIMENTO PRESCRITO. NECESSIDADE. SÚMULA 7/STJ. NEGATIVA DE COBERTURA INJUSTIFICADA. DANO MORAL. VALOR INDENIZATÓRIO. RAZOABILIDADE. AGRAVO NÃO PROVIDO.

1. O fato de o procedimento não constar do rol da ANS não afasta o dever de cobertura do plano de saúde, haja vista se tratar de rol meramente exemplificativo.

2. A Corte de origem, analisando o contexto fático-probatório dos autos, concluiu que o procedimento prescrito pelo médico era imprescindível ao tratamento da agravada. Assim, para alterar essa conclusão, seria necessário o reexame do conjunto fático-probatório, o que atrai a incidência da Súmula 7 desta Corte.

3. [...] 5. Agravo interno não provido.

(AgInt no AREsp 1036187/PE, Rel. Ministro RAUL ARAÚJO, QUARTA TURMA, julgado em 27/06/2017, DJe 01/08/2017) (BRASIL, 2017).

AGRAVO INTERNO NO AGRAVO EM RECURSO ESPECIAL PROCESSUAL CIVIL. PLANO DE SAÚDE. NEGATIVA DE COBERTURA. ANS. ROL. EXEMPLIFICATIVO.

1. Recurso especial interposto contra acórdão publicado na vigência do Código de Processo Civil de 2015 (Enunciados Administrativos nºs 2 e 3/STJ).

2. O rol de procedimentos da ANS tem caráter meramente exemplificativo, sendo abusiva a negativa da cobertura pelo plano de saúde do tratamento considerado apropriado para resguardar a saúde e a vida do paciente.

3. A revisão da conclusão do tribunal local quanto aos danos morais demandaria a análise e a interpretação de cláusulas contratuais e o revolvimento do acervo fático-probatório dos autos, procedimentos inviáveis ante a natureza excepcional da via eleita, consoante disposto nas Súmulas nºs 5 e 7/STJ.

4. Agravo interno não provido.

STJ - AgInt no AREsp: 1712235 SC 2020/0138754-0, Relator: Ministro RICARDO VILLAS BÔAS CUEVA, Data de Julgamento: 23/08/2021, T3 - TERCEIRA TURMA, Data de Publicação: DJe 30/08/2021) (BRASIL, 2021)

Contudo, as operadoras de planos de saúde continuavam utilizando-se de práticas abusivas, tendo em vista que, como apontam Sthéfano Divino e Beatriz Antunes (2022), não havia critérios claros para o fornecimento de tratamentos nas resoluções da ANS, o que resultava em um campo minado de controvérsias. Assim em uma tentativa de por fim de solucionar a controvérsia em 2021 a ANS editou a RN nº 465/21, que revogou as resoluções anteriores, prevendo a taxatividade do rol, conforme seu art. 2º:

Art. 2º Para fins de cobertura, considera-se taxativo o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde disposto nesta Resolução Normativa 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).

Gerando ainda mais instabilidade e controvérsias, agora também no Judiciário, nas quais, a 1ª corrente preconizava pela obrigatoriedade da cobertura- "Demonstrada a imprescindibilidade e a eficácia do acompanhamento multidisciplinar pelo método ABA para pacientes com transtorno do espectro autista (TEA), a operadora deve, excepcionalmente, custear o tratamento, ainda que não estabelecido no rol da ANS." (Acórdão 1378877, 07284279320208070001, Relator: DIAULAS COSTA RIBEIRO, Oitava Turma Cível, data de julgamento: 20/10/2021, publicado no DJE: 25/10/2021.) (TJDFT, 2022)

Já a 2ª corrente se pautava em argumentos favoráveis a negativa de cobertura- "não há obrigatoriedade de fornecimento do tratamento multidisciplinar do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pelo método ABA (Applied Behaviour Analysis), porque, além de não estar previsto no rol da ANS, não tem eficácia superior comprovada às terapias convencionais. Precedentes do STJ." Acórdão 1375659, 07421602920208070001, Relator: FABRÍCIO FONTOURA BEZERRA, Quinta Turma Cível, data de julgamento: 29/9/2021, publicado no DJE: 25/10/2021." (TJDFT, 2022).

Como explicou Carolina Nadaline, Coordenadora Jurídica do Instituto Lagarta Vira Pupa em entrevista a Gilson Camargo (2022), "Sempre existiram grandes chances de se obter esse tratamento por determinação judicial. A partir de 2019, há uma mudança no posicionamento de alguns setores do Judiciário. Os planos de saúde sempre defenderam que essa lista era máxima, ou seja, um rol taxativo e que aquilo que não está no rol não deve ser prestado pelas operadoras de saúde. E a gente vê esse entendimento começar a ganhar corpo no Judiciário brasileiro, notadamente em um dos colegiados do STJ" (CAMARGO, 2022).

Assim, pressionados pelos planos de saúde diante de um sistema imperiosamente capitalista e que cada vez menos dar valor a saúde e bem-estar do ser humano, STJ mudou de entendimento, e no dia 08 de junho de 2022 julgou o rol como taxativo com possibilidade de inclusão de tratamentos novos, mas restritos a lista sem possibilidades de mudanças até nova atualização. Lamentavelmente, por 5 votos a 2, o STJ modificou um entendimento que já era pacificado há décadas, *in verbis*:

EMBARGOS DE DIVERGÊNCIA. PLANOS E SEGUROS DE SAÚDE. DIVERGÊNCIA ENTRE AS TURMAS DE DIREITO PRIVADO ACERCA DA TAXATIVIDADE OU NÃO DO ROL DE PROCEDIMENTOS E EVENTOS EM SAÚDE ELABORADO PELA ANS. ATRIBUIÇÃO DA AUTARQUIA, INEQUIVOCAMENTE ESTABELECIDA NA SUA PRÓPRIA LEI DE CRIAÇÃO. ATO ESTATAL DO REGIME JURÍDICO DE DIREITO ADMINISTRATIVO AO QUAL SE SUBMETEM FORNECEDORES E CONSUMIDORES DA RELAÇÃO CONTRATUAL DE DIREITO PRIVADO. GARANTE A PREVENÇÃO, O DIAGNÓSTICO, A RECUPERAÇÃO E A REABILITAÇÃO DE TODAS AS ENFERMIDADES. SOLUÇÃO CONCEBIDA E ESTABELECIDA PELO LEGISLADOR PARA EQUILÍBRIO DOS INTERESSES DAS PARTES DA RELAÇÃO CONTRATUAL. ENUNCIADO N.

21 DA I JORNADA DE DIREITO DA SAÚDE DO CNJ. CDC. APLICAÇÃO SUBSIDIÁRIA À RELAÇÃO CONTRATUAL, SEMPRE VISANDO O EQUILÍBRIO. HARMONIZAÇÃO DA JURISPRUDÊNCIA DA PRIMEIRA E SEGUNDA SEÇÕES NO SENTIDO DE VELAR AS ATRIBUIÇÕES LEGAIS E A DISCRICIONARIEDADE TÉCNICA DA AUTARQUIA ESPECIALIZADA. **FIXAÇÃO DA TESE DA TAXATIVIDADE, EM REGRA, DA RELAÇÃO EDITADA PELA AGÊNCIA, COM ESTABELECIMENTO DE PARÂMETROS OBJETIVOS PARA SOLUÇÃO DE CONTROVÉRSIAS SUBMETIDAS AO JUDICIÁRIO.**

1 - o **Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar é, em regra, taxativo**; 2 - a operadora de plano ou seguro de saúde não é obrigada a arcar com tratamento não constante do Rol da ANS se existe, para a cura do paciente, outro procedimento eficaz, efetivo e seguro já incorporado ao Rol; 3 - é possível a contratação de cobertura ampliada ou a negociação de aditivo contratual para a cobertura de procedimento extra Rol;

EMBARGOS DE DIVERGÊNCIA EM RESP Nº 1.889.704 - SP (2020/0207060-5)
RELATOR: MINISTRO LUIS FELIPE SALOMÃO. Segunda Seção, maioria, data de julgamento: 8/6/2022. (BRASIL, 2022)

Os principais argumentos favoráveis a virada jurisprudencial, segundo o Relator da decisão, Ministro Felipe Salomão, que defendeu a taxatividade do rol, é que em nenhum país há uma lista aberta de procedimentos de saúde que vincule operadoras de planos de saúde, além de os beneficiários poderiam ser prejudicados caso os planos de saúde fossem condenados em massa a arcar com procedimentos fora da lista.

Mesmo frente a taxatividade, se previu a possibilidade de judicializar tais procedimentos, quando esgotados os previstos no rol, o que não fez nenhum sentido se o objetivo da decisão era pacificar o entendimento. Além de que só dificultava ainda mais o acesso a saúde ao autista e aumentava sofrimento ao se recorrer a uma disputa judicial. Conforme se observa:

4 - não havendo substituto terapêutico ou esgotados os procedimentos do Rol da ANS, pode haver, a título excepcional, a cobertura do tratamento indicado pelo médico ou odontólogo assistente, desde que (i) não Documento: 160387383 - EMENTA / ACORDÃO - Site certificado - DJe: 03/08/2022 Página 6 de 7 Superior Tribunal de Justiça tenha sido indeferido expressamente, pela ANS, a incorporação do procedimento ao Rol da Saúde Suplementar; (ii) haja comprovação da eficácia do tratamento à luz da medicina baseada em evidências; (iii) haja recomendações de órgãos técnicos de renome nacionais (como CONITEC e NATJUS) e estrangeiros; e (iv) seja realizado, quando possível, o diálogo interinstitucional do magistrado com entes ou pessoas com expertise técnica na área da saúde, incluída a Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar, sem deslocamento da competência do julgamento do feito para a Justiça Federal, ante a ilegitimidade passiva ad causam da ANS.

EMBARGOS DE DIVERGÊNCIA EM RESP Nº 1.889.704 - SP (2020/0207060-5)
RELATOR: MINISTRO LUIS FELIPE SALOMÃO. (BRASIL, 2022).

Obviamente, a decisão causou ainda mais controvérsias e discussões, pois estávamos diante de uma divergência no STJ sobre obrigatoriedade de cobertura de tratamentos não previstos no rol da ANS, pois a Terceira Turma defendia o rol exemplificativo, enquanto a Quarta Turma, o rol taxativo.

Porém, a ANS reconhecendo a importância do tratamento multiprofissional emitiu o Comunicado N° 95, o qual dispunha que as operadoras não podem suspender o tratamento sob pena de configurar negativa de tratamento:

A Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS, no uso das atribuições que lhe confere o inciso III do art. 55, da Resolução Regimental n° 21, de 26 de janeiro de 2022, considerando a decisão proferida na 14ª Reunião Extraordinária de Diretoria Colegiada, contida no processo SEI n° 33910.019120/2022-91, **COMUNICA para todas as operadoras de planos de saúde que por determinação judicial ou por mera liberalidade, dentre outras hipóteses, já estiverem atendendo aos beneficiários portadores de transtorno do espectro autista e todos os beneficiários diagnosticados com CIDs que se referem aos Transtornos Globais do Desenvolvimento (CID-10 - F84) em determinada técnica/método/abordagem indicado pelo médico assistente, reconhecidos nacionalmente, tal como a ABA (Análise Aplicada do Comportamento), não poderão suspender o tratamento, sob pena de vir a configurar negativa de cobertura** (DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2022).

E seguindo a mesma linha, editou a Resolução Normativa N° 541/2022, alterando a RN 465/21, revogando as exigências para a cobertura obrigatória de psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e fisioterapeutas. Nesta senda, a ANS emitiu várias manifestações e reconheceu a importância do tratamento multidisciplinar para portadores de TEA, notificando acerca da obrigatoriedade de sua cobertura, o que resultou, na resolução N° 539, de 23 de junho de 2022, a qual dispõe em seu art.4º:

“§ 4º Para a cobertura dos procedimentos que envolvam o tratamento/manejo dos beneficiários portadores de transtornos globais do desenvolvimento, incluindo o transtorno do espectro autista, a operadora deverá oferecer atendimento por prestador apto a executar o método ou técnica indicados pelo médico assistente para tratar a doença ou agravo do paciente.”

Frente a nova resolução da ANS, as operadoras deviam custear e oferecer o tratamento adequado, entretanto, as operadoras continuam a negarem os tratamentos, dando-se continuidade ao embate entre os planos e os pais atípicos. Assim, fruto desta mobilização, em 21 de setembro de 2022, foi sancionada a Lei n° 14. 454/22, proveniente do PL n° 2.033/22 que derrubou o rol taxativo, o tornando novamente exemplificativo e obrigando as operadoras de plano de saúde a custearem os tratamentos, e dispõe sobre os critérios a serem seguidos para a cobertura de tratamentos não dispostos no rol, nos termos:

Art. 1º Esta Lei 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. (BRASIL, 2022).

A legislação supra, representa uma grande e importante vitória na luta pelos direitos não só do autista, mas das pessoas com deficiência como um todo. Tendo em vista que, o rol taxativo se opunha como um grande empecilho na efetivação do direito à saúde da criança e adolescente com TEA, que além de lutar todos os dias contra as limitações impostas

pelo transtorno, tem que medir forças contra necropolítica dos planos de saúde, o que se mostra, de forma cristalina, uma batalha desmedida.

Reiterando-se por derradeiro que, mais uma vitória no campo legal não significa automaticamente a efetivação do direito no cotidiano, dado que, ainda assim, as operadoras continuam a sobrestar o alcance aos tratamentos, não havendo senão outra forma de reivindicação além da judicialização.

4.3 A judicialização do acesso a saúde como principal consequência da falha do Poder Público em promover de tal direito fundamental

A priori, em se tratando da utilização do Poder Judiciário para reivindicação e garantia do acesso a saúde de crianças e adolescentes com TEA, a análise será dúvida em dois pontos aqui descritos: a judicialização frente a falha do Poder Público em fornecer o tratamento adequado pelo SUS e a perspectiva de judicialização a partir da negativa do tratamento na rede privada diante das práticas abusivas dos planos de saúde.

Nesta senda, frente a separação dos poderes, que é instituído como um dos princípios fundamentais do nosso ordenamento, e assim, se constitui como uma cláusula pétrea nos moldes do art. 60, §4º, III da CF/88 (BRASIL, 1988), a intervenção do Poder Judiciário, respeitando os limites impostos pela Carta Magna, é imprescindível para a efetivação das normas de garantia do direito à saúde do autista, considerando que, o arcabouço legislativo não parece ser suficiente.

Logo, pelo papel atribuído ao Judiciário de fazer valer as leis, o cidadão pode e deve invocá-lo sempre que lhe for cabível diante de algum direito ou política pública a ele inerente, tal qual o direito à saúde, perante a não implementação deste pelo Estado.

Frente as previsões Constitucionais, normas e políticas públicas para alcançar este intento, há de se observar as bases de planejamento e orçamento dos entes da federação. “Entretanto, são constantemente constatados os casos em que demandas de grupos sociais ou indivíduos não são devidamente atendidas pelas políticas do Estado, que, portanto, omite-se no cumprimento dos direitos fundamentais, ao não definir as necessárias políticas públicas ou ao não as estabelecer de forma suficiente e igual a todos” (BOÇON, 2014).

Como explica Mariana Boçon (2014), os direitos sociais são efetivados através de políticas públicas, nas quais, a Constituição já fixou aquelas que são prioritárias para serem implementadas, porém, abre margem para discricionariedade do Legislativo e Executivo quanto aos meios. Entretanto, tal discricionariedade não deve resultar em inércia ou omissão,

e é neste ponto que se legitima a atuação do Poder Judiciário na reivindicação dos direitos dos autista.

Assim, dialogando com o subtópico 4.2, reitera-se que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, “contudo na prática para as pessoas portadoras do espectro autista o atendimento deixa a desejar, já que muitas vezes as quantidades de sessões são insuficientes, os tratamentos não utilizam os métodos multidisciplinares mais atuais, em algumas regiões o atendimento é inexistente” (VAL, 2021).

Razão pela qual, diante da situação socioeconômica do autista e da ineficiência do SUS em fornecer o atendimento mais adequado ao autista, levando em conta os métodos de tratamento mais eficientes, é necessário levar a questão ao Judiciário para que o Estado seja compelido a fornecer o tratamento, tendo em vista, que o direito à saúde demanda uma atuação positiva do Poder Público, como se observa:

APELAÇÃO CÍVEL – OBRIGAÇÃO DE FAZER COM PEDIDO DE TUTELA ANTECIPADA – CRIANÇA DENTRO DO ESPECTRO AUTISTA – INDICAÇÃO MÉDICA PARA TRATAMENTO PELO MÉTODO ABA – EVOLUÇÃO POSITIVA NO QUADRO DE SAÚDE DA INFANTE – FAMÍLIA CARENTE DE RECURSOS FINANCEIROS PARA ARCAR COM O TRATAMENTO – SITUAÇÃO EXCEPCIONAL – **DEVER DO ESTADO PODER PÚBLICO DE ASSEGURAR O DIREITO À SAÚDE – TRATAMENTOS MULTIDISCIPLINARES FORNECIDOS PELO SUS – MANUTENÇÃO ATÉ ALTA MÉDICA – EQUOTERAPIA E MUSICOTERAPIA** – PEDIDO GENÉRICO – AUSÊNCIA DE PROVA DA NECESSIDADE – RECURSO PARCIALMENTE PROVIDO.(...) (TJ-MS – APL: 08018911720178120002 MS 0801891-17.2017.8.12.0002, Relator: Des. Fernando Mauro Moreira Marinho, Data de Julgamento: 09/12/2018, 3ª Câmara Cível, Data de Publicação: 11/12/2018).

AGRAVO DE INSTRUMENTO. SERVIÇOS PÚBLICOS INDISPENSÁVEIS. DEVER DO ESTADO. TRATAMENTO DE EQUOTERAPIA E HIDROTERAPIA. DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. CONVENÇÃO INTERNACIONAL. 1. **Cabe ao Estado a promoção das ações e serviços públicos indispensáveis à redução dos riscos de doenças, bem como a garantia universal e igualitária de acesso a esses serviços.** 2. Análise do caso a partir do paradigma inaugurado pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, norma com status constitucional em decorrência do disposto no §3º do art. 5º da Constituição. 3. A Lei Orgânica do Distrito Federal possui diversas proteções especiais às pessoas com deficiência. 4. Deve-se observar um modelo social, no qual se valoriza a diversidade. A diferença é reconhecida como um desafio a ser superado pela sociedade. Essa é a tendência constitucional atual, pois o fator limitador das pessoas é, também, a condição imposta pelo contexto social que cria barreiras físicas, programáticas e atitudinais. 5. **É dever do Distrito Federal fornecer à pessoa com deficiência, diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA) - Síndrome de Asperger, tratamento multiprofissional, em especial, hidroterapia e equoterapia.** 6. Recurso conhecido e não provido. (TJDF- 07152670920178070000 - (0715267-09.2017.8.07.0000 - Res. 65 CNJ. Data de Julgamento: 11/04/2018 Órgão Julgador: 3ª Turma Cível Relator: ALVARO CIARLINI Relator Designado: FLAVIO ROSTIROLA Publicação: Publicado no PJe: 21/08/2018.

Como se observa nas decisões supramencionadas, o Judiciário reforça que o direito à saúde, por ser corolário do próprio direito à vida, requer uma atuação positiva do Poder Público, cabendo ao Estado promover os serviços públicos indispensáveis a redução de risco de doenças em decorrência de se tratar de uma norma de eficácia plena.

Quanto ao autista que precisa fazer usos de medicamentos, aqui se faz necessário trazer à baila, os casos de autista que possuem outras comorbidades, como a exemplo da epilepsia grave, que demandam o uso de medicamentos a base de Canabidiol (CBD)-substância derivada da *Cannabis Sativa*-Maconha. Devido ao alto custo dos medicamentos, o Poder Judiciário, em observância ao Direito Fundamental à saúde do autista e reafirmando à sua manutenção por meio de ações positivas, tem seguido uma tendência em condenar o Estado a fornecer os medicamentos.

Foi o que decidiu a Segunda Turma do STJ, no 2022/0170554-8 processos eletrônico REsp 2.006.118/PE. pauta: 16/05/2023, Julgado: 16/05/2023). “ao reconhecer que de estados-membros e a União devem fornecer medicamento à base de Canabidiol para o tratamento de pessoas com (TEA) e epilepsia (STJ, REsp 2006118/PE)” (FAÇAMHA, 2023). Cumpre advertir, que o acórdão ainda não foi disponibilizado na íntegra.

Ademais, é necessário observar o Princípio do Mínimo Existencial, que norteia a aplicação dos direitos sociais, pois se coaduna como o conjunto de situações indispensáveis a existência humana digna. Por sua consequência, “se a garantia a esse mínimo existencial não for cumprida pelo Estado, justifica-se a intervenção do Judiciário nas políticas públicas, seja para corrigir as políticas ineficientes, seja para implementar as inexistentes, independentemente da existência de lei ou de atuação administrativa” (BOÇON, 2014).

Sobre este ponto, se invoca também o Princípio da Reserva do Possível, pois o Estado não pode se exonerar-se do cumprimento de suas obrigações constitucionais, quando esta conduta gerar a aniquilação de direitos sociais, pois a simples alegação de insuficiência de verbas, por exemplo, não é suficiente para caracterizar a impossibilidade jurídica do pedido, como esclarece Mariana Boçon (2014):

É fato que o Estado possui recursos finitos, mas isso não pode justificar uma total omissão na concretização de políticas públicas. Afinal, diante da ideia de que os direitos possuem um mínimo existencial a ser garantido pelo Estado, tem-se que não está no âmbito da discricionariedade administrativa decidir consoante sua reserva financeira se cabe concretizá-los mediante políticas públicas ou não. A observância dos direitos fundamentais se faz obrigatória, e cabe, assim, ao Estado remanejar suas finanças a fim de cumprir com esse dever (BOÇON, 2014, p.38).

Sobre este ponto, pode-se invocar ainda o art. 4º, parágrafo único, alínea “c” do ECA (Brasil, 1990), que preceitua que segundo a garantia de prioridade dos direitos da

criança e do adolescente, possuindo estes a preferência na formulação e execução de políticas públicas, o que legitima a proteção judicial dos interesses individuais, difusos e coletivos, segundo o art. 208, V e VII, diante de ações de responsabilidade por ofensa aos direitos da criança e do adolescente quando não oferecidos ou ofertados de forma irregular

Assim, não parece que todo o bojo jurídico de proteção aos direitos da criança e do adolescente com TEA que, por sua vez, é extenso, não parecem ser suficientes para a efetivação do direito à saúde, diante da oferta insuficiente do tratamento multidisciplinar pelo SUS, sendo necessário obrigar o Poder Público através do Judiciário.

Em uma outra perspectiva, diante de pais atípicos que buscam a rede privada para custear o tratamento de seus filhos autistas, a caminhada pela busca do tratamento adequado é ainda mais desgastante. Tendo em vista que envolve muito mais fatores na equação. Pois “a relação do autista com os planos de saúde tem se mostrado conflituosa e onerado de forma relevante o sistema judiciário brasileiro, tendo o Poder Público agido em alguns casos para coibir abusos, omissões e desproporcionalidade contratual. Ocorre que apesar de toda proteção legal a respeito dos direitos de acesso aos tratamentos, as famílias de crianças com deficiência ainda precisam se valer do Poder Judiciário para garantirem os tratamentos” (DIVINO, ANTUNES, 2022).

Fomentando um ambiente propício a instabilidades, aonde de um lado se tem o poder impositivo do Judiciário e do outro o grande setor das operadoras de saúde, e os direitos do autistas ficam no meio sendo externados de um lado e negligenciados do outro. A problemática se instala porque o TEA requer muitos procedimentos, que geralmente tem custo alto devido incluir muitos profissionais:

“(...) o tratamento da pessoa com Transtorno do Espectro Autista envolve atuação multidisciplinar de diversos profissionais, tais 16 como psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, dentre outros. Ainda, nas palavras de Lacerda (2020), intervenção deverá ser intensiva, realizada entre 25 h e 40h semanais, por um período de 2 a 3 anos, sendo que grande parte das crianças necessita da intervenção para toda a vida” (PEREIRA, 2021).

Como observa Lais Silva (2021), “é recorrente a negativa por parte das operadoras de planos de saúde das terapias especializadas indicadas em laudo pelos médicos assistentes, especialmente terapias baseadas na análise do comportamento aplicada – ABA, citada anteriormente. As operadoras alegam, dentre outros motivos, que as terapias não estão previstas no rol da Resolução Normativa n. 428/2017 da ANS” (SILVA, 2021).

Esta foi e ainda é a justificativa dos planos de saúde para a negativa do custeio do tratamento, mesmo diante da tendência do Judiciário em condenar as operadoras a ofertarem as terapias por seguir o entendimento de que o rol é exemplificativo antes mesmo da mudança

jurisprudencial que tornou o rol taxativo em 2022 e a consequente edição da lei nº 14.454/22 que tornou o rol novamente exemplificativo e a cobertura obrigatória como já explicado no subtópico 4.2 desta pesquisa. Como se observa nas decisões dos TJs, a exemplo do TJ/SP:

“AGRAVO DE INSTRUMENTO - Plano de saúde Menor com diagnóstico de transtorno do espectro autista - Indicação de tratamento médico mediante terapia ABA (integração psicológica, terapia ocupacional e fonoaudiologia) - **Havendo expressa indicação médica, é abusiva a negativa de cobertura de custeio de tratamento sob o argumento da sua natureza experimental ou por não estar previsto no rol de procedimentos da ANS** - Sumula 102 do TJSP - Método de tratamento específico necessário para conferir melhor qualidade de vida e desenvolvimento ao autista, o que não pode ser obtido pelo fornecimento de profissionais sem interação e experiência sobre o autismo - **Obrigatoriedade de custeio integral se não for disponibilizado o tratamento prescrito na rede credenciada. Reembolso determinado mediante a apresentação da nota fiscal da prestadora do serviço** - Recurso desprovido” (TJSP; Apelação 1020696-33.2016.8.26.0114; Relator (a): Alcides Leopoldo; Órgão Julgador: 2ª Câmara de Direito Privado; Foro de Campinas - 5ª Vara Cível; Data do Julgamento: 19/12/2017; Data de Registro: 10/01/2018. (BRASIL, 2018),

No tocante a falta de profissionais habilitados, o plano de saúde deve inclusive, ofertar o tratamento fora da rede credenciada ou promover o reembolso, conforme se observa na decisão supramencionada, reiterando-se mais uma vez, a obrigatoriedade dos planos de saúde em fornecer o tratamento adequado.

Assim, a negativa dos planos é abusiva, e além disso, como explica Renata do Val (2021), o plano de saúde também não pode limitar a quantidade de sessões no tratamento do paciente, pois “no que toca à proteção contratual contra disposições nulas e abusivas, estabeleceu como direito básico do consumidor: a modificação de cláusulas contratuais desproporcionais, que limitando os direitos do paciente autista a números de sessões poderá ser ter cláusula nesse sentido declarada abusiva, conforme art. 6º, V, do CDC. (...) dessa forma, haverá a relativização da pacta sunt servanda, inclusive pelo teor do artigo 47 do CDC que garante que nos contratos de adesão as cláusulas contratuais serão interpretadas a favor do consumidor” (VAL, 2021). Conforme:

APELAÇÃO CÍVEL Plano de saúde Ação de obrigação de fazer Autora diagnostica com autismo e que necessita de tratamento terapêutico pelo método ABA, psicoterapia, terapias ocupacionais e musicoterapia **Negativa de cobertura pelo plano de saúde por entender que não constam os métodos no Rol da ANS, além de ser necessária a observância dos limites de sessões impostos no contrato Argumento que não vinga, sob pena de impedir o adequado tratamento da enfermidade vivenciada pela autora.** Requisição médica que deve ser prestigiada - Inteligência da Súmula 102 deste E. Tribunal - Imposição de limites aos tratamentos que não vingam Observância da Resolução Normativa da ANS nº 469, de 09/07/2021 - Sentença mantida Recurso desprovido. (TJSP; Apelação Cível 1024830-15.2020.8.26.0001; Relator (a): José Carlos Ferreira Alves; Órgão Julgador: 2ª Câmara de Direito Privado; Foro Regional I - Santana 4ª Vara Cível; Data do Julgamento: 16/09/2021; Data de Registro: 16/09/2021) (BRASIL, 2021).

Para além da não previsão no Rol da ANS o principal argumento utilizado para pelos planos de saúde para negarem o tratamento, contudo, este não é o único impasse a efetivação do direito. Tendo em vista, a falta de profissionais habilitados na rede credenciada, fila de espera pelas terapias, não oferta de procedimentos específicos, ou não oferta sob o argumento que as terapias não constam no contrato, também levam a judicialização excessiva das causas.

Outro argumento utilizado pelas operadoras é o tratamento multiprofissional estar ou não previsto no contrato, entretanto, “não pode o plano de saúde se furtar a prestar assistência, sob o argumento de que não há previsão contratual, ou no rol da Agência Nacional de Saúde, em patente violação ao Código Consumerista, artigo 51, IV, do CDC” (FERRAZ; MOURA; LUIZ; CHAGAS, 2023).

Ademais, a prescrição médica a não deve ser questionada pelo Judiciário muito menos pelas operadoras de saúde, pois, “compete aos planos de saúde apenas estabelecer para quais moléstias oferecerão cobertura, não lhes cabendo limitar o tipo de tratamento que será prescrito, incumbência essa que pertence ao profissional da medicina que assiste o paciente” (VAL, 2021).

Nesse sentido, decidiu a 5ª Câmara Cível do TJ/MA, pela condenação da Unihosp Serviços de Saúde Ltda a pagar uma indenização por danos morais, por não ter custeado o tratamento de psicologia de uma criança de 6 anos de idade com TEA, além de limitar as terapias. Segundo o entendimento do desembargador Raimundo Bogéa, “o plano de saúde pode eleger a doença a ser tratada, mas não lhe compete escolher os meios para atacar/solucionar o mal que assola o paciente, pois cabe ao profissional da saúde solicitar o tratamento mais adequado”, como se ver:

APELAÇÃO CÍVEL. OBRIGAÇÃO DE FAZER C/C DANO MORAL. AUSÊNCIA DE CONEXÃO. PEDIDOS DE TRATAMENTO DISTINTOS. CAUSA MADURA. JULGAMENTO DO MÉRITO. PLANO DE SAÚDE. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA). TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR POR MEIO DE TERAPIA DE PSICOLOGIA DE ANÁLISE COMPORTAMENTAL APLICADA (ABA). LIMITAÇÕES DE SESSÕES. INDEVIDO. DANO MORAL. CONFIGURADO. APELAÇÃO PROVIDA.

I. No caso em exame, os pedidos formulados nos processos são distintos, não se enquadrando em nenhum dos permissivos do art. 55 do CPC.

II. **Sobre a limitação ao número de sessões de psicologia e de terapia ocupacional, o STJ já fixou o entendimento de que “a circunstância de o rol de procedimentos e eventos em saúde estabelecer um número mínimo de sessões de psicoterapia de cobertura obrigatória, ao arripio da lei, não é apta a autorizar a operadora a recusar o custeio das sessões que ultrapassam o limite previsto”. (AgInt no REsp 1885017/SP, Rel. Min. Nancy Andrighi, DJe 25/03/2021)**

III. Quanto aos danos morais, o Superior Tribunal de Justiça possui entendimento no sentido de que a recusa indevida (ou injustificada) de cobertura pelo plano de saúde

enseja a condenação por danos morais, visto que tal fato agrava a fragilizada saúde do usuário (física e psicológica), que viu-se obrigado a recorrer ao plano e teve seu pedido negado, cujo valor arbitro em R\$ 10.000,00 (dez mil reais), o que considero adequado e razoável para compensar os danos sofridos e ao mesmo tempo atender a finalidade educativa da indenização.

IV. Apelação conhecida e provida. Apelação Cível n.º 0826457-82.2020.8.10.0001 Juízo de Origem: 5ª Vara Cível do Termo Judiciário de São Luís, da Comarca da Ilha. Relator: Desembargador Raimundo Moraes Bogéa. (BRASIL, 2023).

Seguindo essa tendência, e em uma tentativa de findar de vez a problemática, recentemente, mais precisamente no dia 12 de abril de 2023, a Terceira Turma do STJ negou provimento ao Recurso Especial da Amil Assistência Médica Internacional que questionava a cobertura do tratamento multidisciplinar para pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) e a possibilidade de reembolso integral das despesas feitas pelo beneficiário do plano de saúde fora da rede credenciada.

A Terceira Turma do STJ decidiu que o tratamento multidisciplinar de autismo deve ser coberto de maneira ampla por plano de saúde:

RECURSO ESPECIAL. AÇÃO DE OBRIGAÇÃO DE FAZER. NEGATIVA DE PRESTAÇÃO JURISDICIONAL. AUSÊNCIA. PLANO DE SAÚDE. NATUREZA TAXATIVA, EM REGRA, DO ROL DA ANS. TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR PRESCRITO PARA BENEFICIÁRIO PORTADOR DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. MUSICOTERAPIA. COBERTURA OBRIGATÓRIA. REEMBOLSO INTEGRAL. EXCEPCIONALIDADE. 1. Ação de obrigação de fazer, ajuizada em 23/10/2020, da qual foi extraído o presente recurso especial, interposto em 06/04/2022 e concluso ao gabinete em 15/12/2022. 2. O propósito recursal é decidir sobre: (i) a negativa de prestação jurisdicional; (ii) a obrigação de a operadora do plano de saúde cobrir as terapias multidisciplinares prescritas para usuário com transtorno do espectro autista, incluindo a musicoterapia; e (iii) a obrigação de reembolso integral das despesas assumidas pelo beneficiário com o custeio do tratamento realizado fora da rede credenciada. 4. **Embora fixando a tese quanto à taxatividade, em regra, do rol de procedimentos e eventos em saúde da ANS, a Segunda Seção negou provimento ao EREsp 1.889.704/SP da operadora do plano de saúde, para manter acórdão da Terceira Turma que concluiu ser abusiva a recusa de cobertura de sessões de terapias especializadas prescritas para o tratamento de transtorno do espectro autista (TEA).** 5. **Ao julgamento realizado pela Segunda Seção, sobrevieram diversas manifestações da ANS, no sentido de reafirmar a importância das terapias multidisciplinares para os portadores de transtornos globais do desenvolvimento, dentre os quais se inclui o transtorno do espectro autista, e de favorecer, por conseguinte, o seu tratamento integral e ilimitado.** RECURSO ESPECIAL Nº 2.043.003 - SP (2022/0386675-0) RELATORA: MINISTRA NANCY ANDRIGHI (BRASIL, 2023).

Os principais argumentos que sedimentaram a decisão, conforme o disposto pela Relatora a Ministra Nancy Andriighi, foram a RN n.º 539/2022 da ANS que diz ser obrigatória a cobertura do tratamento disciplinar pelo método ABA, bem como, as manifestações da ANS acerca da importância do ABA para portadores de TEA.

De certo, essa decisão é mais uma importante vitória na luta pela efetivação dos direitos do autista, pois é mas um comando normativo que atrelado ao arcabouço legislativo,

reforçam a obrigatoriedade da cobertura do tratamento multidisciplinar a criança e adolescente com TEA, e reconhecem a sua importância frente a prática abusiva dos planos de saúde.

Entretanto, há de se advertir que a decisão não inovou, apenas reconheceu o que já vinha sendo precedido pela ANS em suas manifestações, bem como, na RN n° 539/22 da ANS, e na lei n° 14.454/22. O que obviamente não desnatura o peso que ela terá nas ações a partir de então, mas alguns questionamentos continuam a ser levantados por pais atípicos. Muitos anseios se pautam na possibilidade de retaliação pelas operadoras em negar laudos diante da obrigatoriedade, pois a tendência é limitar pedidos e prescrições de pacientes com TEA.

Tendo em vista que, mesmo prevendo a obrigatoriedade do tratamento multidisciplinar, muitos planos ainda insistem em negar a psicopedagogia, por exemplo, por falta de previsão desta, e a decisão prever a musicoterapia, mas nada dispõe sobre a psicopedagogia. Além do mais, como irá funcionar na prática essa obrigatoriedade? Que outros comandos podem ser invocados pelos pais além da judicialização para obrigarem as operadoras a ofertarem o tratamento? E quanto a falta de atenção integral no SUS?

Essas questões ainda carecem respostas.

CONCLUSÃO

A problemática deste trabalho, girou em torno da reivindicação da proteção e garantia do Direito Fundamental à saúde para crianças e adolescentes com TEA, a partir da evidente falha do Poder Público em oportunizá-lo de forma a atender as necessidades específicas do autista. Que é visto dentro do ordenamento jurídico pátrio como deficiente, e que devido a condição permanente do transtorno, em muitos casos, requer-se acompanhamento por toda a vida. Sendo o principal tratamento, o multiprofissional e é sob este ponto que se vislumbra os maiores obstáculos quanto ao seu acesso, seja pela falta de tratamento adequado na rede pública, seja pela negativa do tratamento na rede privada. Nesse ínterim, o questionamento apontado, foi prontamente respondido e confirmado pelas hipóteses outrora apresentadas.

Para isso, primeiramente, era necessário compreender um pouco mais acerca do Transtorno do Espectro Autista, tarefa na qual, ficou incumbido o primeiro capítulo. Assim, seguindo a ordem cronológica do “descobrimento” do espectro como um transtorno único, dissociado da “loucura” ou outros transtornos globais do desenvolvimento, até chegar ao psicanalista austríaco, Leo Kanner, responsável pelo seu descobrimento no mundo científico. Sendo o ponto de partida para o desenvolvimento de estudos e tratamentos, assim como tentativas de se explicar o seu surgimento, que até hoje não há estudos que permitam descobrir uma causa específica, sendo consenso que o transtorno é proveniente de diversos fatores, sejam eles, biológicos, genéticos, sociais, ambientais, psicológicos e entre outros.

Seguindo esta linha, o autismo foi externado como um transtorno do neurodesenvolvimento, do qual suas principais características são as dificuldades na comunicação e interação social, bem como, ausência de reciprocidade e falência em manter e desenvolver relações. E como consequência, desenvolvem interesses restritivos, repetitivos e fixos.

Diante disso, o autista, obviamente requer uma série de tratamentos e cuidados especiais, porém, até 2012 não existiam no Brasil, leis específicas que tratassem do transtorno. Entretanto, a luta de país atípicos e da sociedade civil já se atava há muito tempo no cenário nacional. Razão pela qual, o segundo capítulo traçou os caminhos e percalços ultrapassados para a constituição de seus direitos. Que quando colocados em perspectiva, engloba sua condição enquanto pessoa com deficiência e os direitos da criança e do adolescente.

Por consequência, foi sancionada a lei nº 12.764/12 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que deu voz e vez aqueles que por muito tempo foram ignorados e negligenciados pelo ordenamento. Contudo, mesmo frente a constituição de direitos pelo ECA, que trouxe princípios importantes, como a Proteção Integral, o Estatuto da Pessoa com Deficiência e a própria Lei Berenice Piana, bem como outras legislações avulsas, constantemente, a criança e o adolescente com TEA ainda encontram dificuldades de acessar o Direito Fundamental à saúde.

E é neste ponto que foi inserido o terceiro e derradeiro capítulo desta pesquisa, tendo em vista que, mesmo o Direito Fundamental à saúde sendo um direito social, de eficácia plena e portanto, corolário do próprio direito à vida, seu acesso ainda é dificultoso no tocante ao tratamento multiprofissional para a criança e o adolescente autista, ocasionando a judicialização em massa.

No mesmo se confirmou o ponto nevrálgico deste trabalho, pois ficou evidente que mesmo diante do arcabouço de proteção, os direitos do autista ainda são constantemente violados e negligenciados, seja pelo poder público, uma vez que, na rede pública o tratamento adequado muitas vezes não é fornecido, ocasionando a afetação do Poder Judiciário para impor sua função ao obrigar os Poderes Públicos a fornecer o tratamento ou os medicamentos. Seja pela negativa dos planos de saúde tanto em ofertar o tratamento, quanto em fornecê-lo de forma adequada.

Nesse último ponto, ficou comprovado como a necropolítica dos planos de saúde, que movidos pelo capitalismo exacerbado, detinham o poder de decidir a vida de milhares de pessoas, ao conseguir mudar uma jurisprudência pátria que já era consolidada há muito tempo sobre o rol da ANS ser exemplificativo, ao torná-lo taxativo. O que acabou dando aval aos planos para continuarem operando práticas desonestas e desumanas, ao negarem os tratamentos, principalmente quanto ao ABA, a não ofertarem o tratamento adequado, a não disponibilizarem profissionais habilitados, a não concederem laudos, a criarem filas de esperas, ao limitarem as terapias, a descumprirem com os contratos com a justificativa de que não estavam previstas no rol da ANS.

Há de se advertir que já eram práticas utilizadas pelas operadoras antes mesmo da mudança do rol, e a principal consequência era e ainda é a judicialização do acesso ao tratamento, tendo em vista que, se mostra a única forma eficaz de conseguir as terapias, medicamentos ou o tratamento adequado.

O que só foi possível reverter, através da mobilização de pais atípicos e da sociedade civil que mais uma vez, foram os protagonistas na luta pela proteção de direitos, tendo em vista que, o Poder Público, de fato parece ter uma tendência contumaz em negligenciar direitos sociais. Assim, mais uma vez o rol foi modificado, tornando-se explicativo através da lei nº 14.454/22, obrigando os planos de saúde a ofertarem os tratamentos que não constarem no rol de saúde suplementar.

Foi uma vitória significativa e muito importante, que ultimamente pôde ser completada pelo Poder Judiciário no REsp. nº 2.043.003, no qual o STJ decidiu que o tratamento multidisciplinar de autismo dever ser coberto de forma ampla pelos planos de saúde. Não restam dúvidas quanto a imponência desta decisão nas situações fáticas a partir de então, contudo, questiona-se se esta é suficiente para evitar a judicialização? Quanto ao rol da ANS, não seria mais fácil incluir o tratamento multiprofissional completo no rol?

Por outro lado, a decisão foi recebida com entusiasmo pela comunidade autista e simpatizes da causa, contudo, evidentemente não fora suficiente, pois os planos de saúde não seguem na prática, continuam impondo obstáculos, seja na falta de oferta de tratamentos adequados, seja na imposição de filas de espera ou simplesmente não ofertam na rede credenciada, e a judicialização continua sendo, por vezes, a única porta de saída.

Obviamente que, por mais imperiosa que uma decisão judicial possa ser, ela não resolve magicamente todos os problemas que assolam e dificultam o acesso à saúde da criança e do adolescente autista, porém, é evidente a necessidade de um olhar mais aprofundado dos Poderes Públicos, sejam através de políticas públicas mais eficazes, e ações positivas, seja através de sanções mais severas, ou medidas e meios que permitam que a judicialização não seja a única forma de buscar o tratamento, pois é uma batalha cansativa para a criança e o adolescente autista que além de lutar diariamente contra as limitações do transtorno, tem ainda que travar impasses judiciais.

REFERÊNCIAS

ARISTOTELES. **Ética a Nicômacos**; tradução de Mário Gomes Kury. 4ª Ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2001.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Comunicado nº 95, de 2022. **Diário Oficial da União**. 118. ed. Brasília, 23 jun. 2022. Seção 3. Disponível em: <https://in.gov.br/en/web/dou/-/comunicado-n-95-de-23-de-junho-de-2022-410270492>. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Lei nº 12764, 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, 27 dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20112014/2012/lei/112764.htm#:~:text=%C2%A7%202%C2%BA%20a%20pessoa%20com,para%20todos%20os%20efeitos%20legais. Acesso em: 17 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 8069, de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Brasília, DF, 13 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 17 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 07 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 1989. **Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, 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**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm. Acesso em: 07 mar. 2023.

BRASIL. Lei Nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. **Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências**. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18078compilado.htm. Acesso em: 06 juho de 2023.

BRASIL. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 06 junho de 2023

BRASIL. Lei nº 9.656, de 1998. (Vide Lei nº 14.538, de 2023) Vigência Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde.. **Presidência da República Casa Civil Subchefia Para Assuntos Jurídicos**. Brasília, 03 jun. 1998. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, **para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea)**, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113977.htm. Acesso em: 07 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 9.961, de 2000. **Cria a Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS** e dá outras providências.. Brasília, 28 jan. 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19961.htm. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Lei nº 14.454, de 2022. **Altera a Lei nº 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, 14 set. 2022. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14454.htm. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Acórdão AgInt no AREsp nº 1036187/PE, Quarta Turma. Relator: Rel. Ministro RAUL ARAÚJO, 27 de junho de 2017. **Agravo Interno em Recurso Especial.** Brasília, 01 ago. 2017. Disponível em: <file:///C:/Users/DALVA%20CALDAS/Desktop/TCC/jurisprudencia.pdf>. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Acórdão nº AgInt no AREsp: 1712235 SC 2020/0138754-0, Terceira Turma. Relator: Ministro RICARDO VILLAS BÔAS CUEVA. Santa Catarina, 23 de agosto de 2021. **Agravo Interno no Agravo em Recurso Especial.** Brasília, 30 ago. 2021. Disponível em: file:///C:/Users/DALVA%20CALDAS/Desktop/TCC/A09F652F393DFF_decisao-tratamento-autismo.pdf. Acesso em: 06 jun. 2023

BRASIL. Segunda Seção do Superior Tribunal de Justiça. Acórdão nº 1.889.704 - SP (2020/0207060-5). Relator: Ministro Luis Felipe Salomão. São Paulo, SP, 08 de junho de 2022. **Embargos de Divergência em Resp.** São Paulo, 22 jun. 2022. Disponível em: <https://processo.stj.jus.br/processo/pesquisa/?aplicacao=processos.ea&tipoPesquisa=tipoPesquisaGenerica&termo=EResp%201889704> Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Acórdão nº RECURSO ESPECIAL Nº 2.043.003 - SP (2022/0386675-0). Relator: MINISTRA NANCY ANDRIGHI. São Paulo, SP de 2023. **Recurso Especial. Ação de Obrigação de Fazer. Negativa de Prestação Jurisdicional.** São Paulo, 2023. Disponível em: https://processo.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencia=2275664&num_registro=202203866750&data=20230323&formato=PDF. Acesso em: 07 jun. 2023.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Dos- Territórios 3ª Turma Cível. Acórdão nº 1111357, Classe do Processo: 07152670920178070000 - (0715267-09.2017.8.07.0000 - Res. 65 Cnj). Relator: ALVARO CIARLINI Relator designado: FLAVIO ROSTIROLA. **Agravo de Instrumento. Serviços Públicos Indispensáveis. Dever do Estado.** Disponível em: <https://pesquisajuris.tjdft.jus.br/IndexadorAcordaos-web/sistj>. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Maranhão. Apelação Cível nº 0826457-82.2020.8.10.0001, Juízo de Origem: 5ª Vara Cível do Termo Judiciário de São Luís, da Comarca da Ilha. Relator: Desembargador Raimundo Moraes Bogéa. São Luís, MA de 2023. **Apelação Cível. Obrigação de Fazer C/C Dano Moral.** São Luís, 2023. Disponível em: <https://pje2.tjma.jus.br/pje2g/ConsultaPublica/DetalheProcessoConsultaPublica/listView.sea m?ca=fa13f8c29c314b697b345657a864273d855a22d1fe8021c0>. Acesso em: 07 jun. 2023.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Estado do Mato Grosso do Sul. TJ-MS – **APL: 08018911720178120002 MS 0801891-17.2017.8.12.0002**, Relator: Des. Fernando Mauro Moreira Marinho, Data de Julgamento: 09/12/2018, 3º Câmara Cível, Data de Publicação: 11/12/2018. <<https://tj-ms.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/1119039045/apelacao-remessa-necessaria-apl-8018911720178120002-ms-0801891-1720178120002>>. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Tribunal de Justiça de São Paulo. Decisão nº 1020696-33.2016.8.26.0114, 2ª Câmara de Direito Privado; Foro de Campinas - 5ª Vara Cível;. Relator: Alcides Leopoldo. **Agravo de Instrumento - Plano de Saúde Menor Com Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.** São Paulo, 10 jan. 2018. Disponível em: file:///C:/Users/DALVA%20CALDAS/Desktop/TCC/A09F652F393DFF_decisao-tratamento-autismo.p. Acesso em: 07 jun. 2023.

BRASIL. Tribunal de Justiça de São Paulo. Decisão nº 1024830-15.2020.8.26.0001, Órgão Julgador: 2ª Câmara de Direito Privado; Foro Regional I - Santana 4ª Vara Cível. Relator: Relator (a): José Carlos Ferreira Alves;. Santana, SP, 16 de setembro de 2021. **Apelação Cível Plano de Saúde Ação de Obrigação de Fazer.** São Paulo, 16 set. 2021. Disponível em: file:///C:/Users/DALVA%20CALDAS/Desktop/TCC/A09F652F393DFF_decisao-tratamento-autismo.pdf. Acesso em: 07 jun. 2023

BRASIL. Decreto nº 8.368, de 2014. **Regulamenta 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..** Brasília, 02 set. 2014. n. 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Estado do Mato Grosso do Sul.** TJ-MS – APL: 08018911720178120002 MS 0801891-17.2017.8.12.0002, Relator: Des. Fernando Mauro Moreira Marinho, Data de Julgamento: 09/12/2018, 3º Câmara Cível, Data de Publicação: 11/12/2018. <<https://tj-ms.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/1119039045/apelacao-remessa-necessaria-apl-8018911720178120002-ms-0801891-1720178120002>>. Acesso em: 07 mar. 2023

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Estado do Paraná-Tjpr.** Acórdão nº 0031945-52.2021.8.16.0000. Relator: Ademir Ribeiro Richter Juiz de Direito Substituto em Segundo Grau. Curitiba, PR, 28 de abril de 2022. **8ª Câmara Cível.** Paraná, 28 abr. 2022. Disponível em: <https://portal.tjpr.jus.br/jurisprudencia/j/4100000017782191/Ac%C3%B3rd%C3%A3o-0031945-52.2021.8.16.0000;jsessionid=68f1291a0cec37ad2d6923cbc846#>. Acesso em: 07 mar. 2023.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar ANS. **Resolução normativa no 462, 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 n.º 428, de 7 de novembro de 2017, a Resolução Normativa – RN n.º 453, de 12 de março de 2020, a Resolução Normativa – RN n.º 457, de 28 de maio de 2020 e a RN n.º 460, de 13 de agosto de 2020. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=NDAzMw==>. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. **Diário Oficial da União.** Agência Nacional de Saúde Suplementar ANS. **Resolução normativa no 541, de 11 de julho de outubro de 2022.** Altera a Resolução Normativa - RN n.º 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para alterar os procedimentos referentes aos atendimentos com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas e revogar suas diretrizes de utilização. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rn-n-541-de-11-de-julho-de-2022-414771275>. Acesso em: 06 jun. 2023.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar ANS. **Resolução normativa no 539, de 23 de junho de 2022.** Altera a Resolução Normativa - RN n.º 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento/manejo dos beneficiários portadores de transtorno do espectro autista e outros transtornos globais do desenvolvimento. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDI1Ng==>. Acesso em: 06 jun. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **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** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 04 jun. 2023.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Decreto Legislativo n.º 186, de 09 de julho de 2008; Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 05 junho de 2023.

BRASIL. Congresso. Câmara dos Deputados. **Agência Câmara de Notícias.** Edição de Pierre Tribolli. Reportagem de Eduardo Piovesan e Carol Siqueira. Disponível em : <https://www.camara.leg.br/noticias/960587-camara-aprova-prazo-de-validade-indeterminado-para-laudo-atestando-autismo-ou-deficiencia-permanente/>. Acesso em: 22 maio de 2023.

BELLOT, Mary. **Justicia y Derechos del Niño.** 1 ed. Santiago de Chile. UNICEF Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia Oficina de Area para Argentina, Chile y Uruguay. 1999.

BOÇON, Mariana Schafhauser. **A possibilidade da judicialização do direito à saúde segundo os parâmetros apresentados por Luís Roberto Barroso e Gilmar Mendes: uma análise do caso dos cidadãos autistas do Estado de São Paulo**. 2014. 79 f. Monografia (Bacharelado em Direito) —Universidade de Brasília, Brasília, 2014. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/9940>. Acesso em: 05 junho de 2023

BOFF, Rogers Alexander; BARBOSA, Valéria Koch. **DIREITO À DIVERSIDADE: A PROTEÇÃO JURÍDICA E AS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**. *Revista Conhecimento Online*, v. 3, n. 3, 10 abr. 2021. Disponível em: <https://periodicos.feevale.br/76er/index.php/revistaconhecimentoonline/article/view/2115/2950>. Acesso em: 17 set. 2021.

CAMARGO, Gilson. **A necropolítica dos planos de saúde**. 2022. Publicada por Marter Classe. Disponível em: <https://www.ihu.unisinos.br/categorias/621376-a-necropolitica-dos-planos-de-saude>. Acesso em: 06 jun. 2023.

CAVALIEIRE, Shelen Verissimo. **O direito fundamental à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista no âmbito da saúde suplementar no Brasil**. 2021. 90 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Direito) – Faculdade Nacional de Direito, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://pantheon.ufrj.br/handle/11422/17659>. Acesso em: 5 junho de 2023

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família**. 5. ed. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2014.

CUSTÓDIO, André Viana. **TEORIA DA PROTEÇÃO INTEGRAL: PRESSUPOSTO PARA COMPREENSÃO DO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**. 2008. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/228498477.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2023.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wenderson Rufino dos. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. **Sur Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009. Semestral. Disponível em: https://patriciamagno.com.br/wp-content/uploads/2014/08/PM_Revista-SUR-2009.pdf. Acesso em: 05 jun. 2023

DIVINO, Sthéfano Bruno Santos; ANTUNES, Beatriz Gaia Barreto. **A taxatividade do rol de procedimentos da Agência de Saúde Suplementar e a negativa de tratamento às pessoas com transtorno do espectro autista**. *Revista dos Tribunais*. vol. 1045. ano 111. p. 173-201. São Paulo: Ed. RT, novembro 2022. Disponível em: [*18_07_02_605_A_taxatividade_do_rol_de_procedimentos_da_ag_ncia_de_sa_de_suplementar_e_a_negativa_de_tratamento_s_pessoas_com_transtorno_do_espectro_autista.pdf](https://www.repositorio.ufrj.br/bitstream/handle/11422/17659/1/*18_07_02_605_A_taxatividade_do_rol_de_procedimentos_da_ag_ncia_de_sa_de_suplementar_e_a_negativa_de_tratamento_s_pessoas_com_transtorno_do_espectro_autista.pdf). Acesso em: 29 maio de 2023.

DO VAL, Renata. **O DIREITO À SAÚDE PARA PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA THE RIGHT TO HEALTH FOR PATIENTS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER**. 2021. *Revista Jurídica da Universidade do sul de Santa Catarina*. Ano XI, nº 22. Janeiro a Junho. Santa Catarina. P-169-180. Disponível em: file:///C:/Users/DALVA%20CALDAS/Desktop/TCC/O_Direito_A_Saude_Para_Pacientes_Com. Acesso em: 06 junho de 2023.

FARINELLI, Carmen Cecilia; PIERINI, Alexandre José O Sistema de Garantia de Direitos e a Proteção Integral à criança e ao adolescente: uma revisão bibliográfica O Social em Questão, vol. 19, núm. 35, 2016, -Junho, pp. 63-86 Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro Brasil. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=552264171003>. Acesso em: 07 mar. 2023.

FAÇANHA, Franklin. **STJ: União deve fornecer medicamento a base de canabidiol para autista com epilepsia**. 2023. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/artigos/stj-uniao-deve-fornecer-medicamento-a-base-de-canabidiol-para-autista-com-epilepsia/>. Acesso em: 07 jun. 2023.

FERRAZ, Carolina Valença; MOURA, Victor Freitas; LUIZ, Daniele Messias Corrêa; CHAGAS, Márcia Cavalcante. **Direitos dos Autistas**. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2023. Organizado por: Alessandra Varrone de Almeida Prado Souza. Disponível em: https://www.verbojuridico.com.br/eventos/online/simposio-direitos-do-autista-na-esfera-administrativa/Direito%20dos%20Autistas_ebook_final.pdf#page=29. Acesso em: 07 jul. 2023.

FOUCAULT, Michael. **História da Loucura**. São Paulo: Editora Perspectiva S.A, 1978.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2008.

HERINGER, Helimara Moreira Lamounier; QUERINO, Ana Célia. ACESSO À JUSTIÇA OU JUDICIALIZAÇÃO? A LUTA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM TEA POR UM DIAGNÓSTICO PRECOCE E TRATAMENTO ADEQUADO: the struggle of parents of children with asd for early diagnosis and proper treatment. **Unaerp**: . 1 (2019): ANAIS DO CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE IBEROAMERICANA DE PESQUISA EM SEGURIDADE SOCIAL, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 1-18, 11 dez. 2019. Disponível em: <https://revistas.unaerp.br/rede/article/view/1688>. Acesso em: 07 mar. 2023.

LEITE, Clara Carvalho. **Da Doutrina da Situação Irregular à Doutrina da Proteção Integral: aspectos históricos e mudanças paradigmáticas**. Rio de Janeiro: Revista do Ministério Público do Rio de Janeiro, v. 23, 2006. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/2764825/Carla_Carvalho_Leite.pdf. Acesso em: 05 maio 2023.

LOPES, Rosalia Maria De Rezende. REZENDE, Paulo Izidio Da Silva. **O direito da pessoa com Transtorno do Espectro Autismo (TEA)**. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 06, Ed. 05, Vol. 13, pp. 65-82. Maio de 2021. ISSN: 2448-0959. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/lei/espectro-autismo>. Acesso em: 07 mar 2023.

MAIOR, I. M. M. de L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, [S. l.], v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>. Acesso em: 5 jun. 2023.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais [recurso eletrônico]. DSM-5 / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARTINS, Crislayne Borba; LIMA, Renata Cristina de. **TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA A INFLUÊNCIA DA PARCERIA FAMÍLIA E ESCOLA**. *Revista Brasileira de Ciências da Vida-Rbcv*, Minas Gerais, v. 6, n. 2, p. 2-2, 20 abr. 2018. Disponível em: <http://jornalold.faculdadecienciasdavid.com.br/index.php/RBCV/article/view/605>. Acesso em: 17 set. 2022.

MENDES, Moacyr Pereira. **A Doutrina da Proteção Integral da Criança e do Adolescente frente à Lei 8.069/90**. 2006. 138 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Curso de Pós-Graduação em Direito das Relações Sociais- Subárea de Direitos Difusos e Coletivos, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <file:///C:/Users/DALVA%20CALDAS/Desktop/TCC/Dissertacao%20MOACYR%20PEREIRA%20MENDES.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2023

MENEZES, J. B. DE. O direito protetivo no brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *civilistica.com*, v. 4, n. 1, p. 1-34, 8 ago. 2015. Disponível em: <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/199>. Acesso em: 05 junho de 2023

MONTEIRO, Pedro (org.). **Psicologia e Psiquiatria da infância e adolescência**. Lisboa: Lidel, 2014.

MUNOZ, Flavia Poppe de Figueiredo. V. 10 n. 2 (2017): Construção da autonomia e vida independente de adultos com deficiência intelectual. **Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict)**, Distrito Federal, v. 10, n. 2, p. 1-148, jan. 2017. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/issue/view/241>. Acesso em: 07 mar. 2023.

NASCIMENTO SILVA, C. C. . DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS AUTISTAS: NAS TELAS E NA VIDA. *Revista Direito no Cinema, [S. l.]*, v. 3, n. 2, p. 18–24, 2021. Disponível em: <https://itacarezinho.uneb.br/index.php/direitonocinema/article/view/12718>. Acesso em: 6 jun. 2023.

NUNES, F. **Por amor e por direitos: as gramáticas do afeto e da política nas mobilizações públicas de familiares de autistas**. *Cadernos de Campo (São Paulo - 1991), [S. l.]*, v. 25, n. 25, p. 222-245, 2016. DOI: 10.11606/issn.2316-9133.v25i25p222-245. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/113595>. Acesso em: 7 maio. 2023.

NUNES, Fernanda; ORTEGA, Francisco. **Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o .:direito ao tratamento.:**. *Saúde e Sociedade, [S.L.]*, v. 25, n. 4, p. 964-975, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902016163127>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sausoc/2016.v25n4/964-975/pt/#>. Acesso em: 05 jun. 2023

Organização Mundial de Saúde-OMS. **ICD-11 para Estatísticas de Mortalidade e Mórbidade Versão: 02/2022**. Geneva:2022. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>. Acesso em: 28 de nov.

PESSOTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. v.4. São Paulo: T.A. Queiroz Ed. Da Universidade de São Paulo, 1984.

SENADO, Agência. **Laudo que diagnostica autismo deve ser permanente, aprova CDH**. 2023. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2023/05/17/laudo-que-diagnostica-autismo-deve-ser-permanente-aprova-cdh>. Acesso em: 06 jun. 2023.

SILVA, Helaine Marques da Silva. **A reivindicação e a garantia do direito à saúde da pessoa com transtorno do espectro autista no Distrito Federal**. 2020. 58 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Saúde Coletiva)—Universidade de Brasília, Brasília, 2020. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/28220>. Acesso em: 06 junho de 2023.

SILVA, Lais Nayara Pereira da. **A PROTEÇÃO JURÍDICA E A JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**. 2021. 27 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Coordenação Adjunta de Trabalho de Curso, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2021. Disponível em: <https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/handle/123456789/1956>. Acesso em: 20 maio 2023

SILVA, Natiele. de L.. “STIMADOS AUTISTAS”: DIAGNÓSTICO PRECOCE COMO PORTA DE ENTRADA PARA A CONTEMPLAÇÃO DOS DIREITOS DOS AUTISTAS. **Revista Direito no Cinema**, [S. l.], v. 3, n. 2, p. 85–92, 2021. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/direitonocinema/article/view/12726>. Acesso em: 5 jun. 2023.

SOUZA, Rozana Aparecida et al. **Uma reflexão sobre as políticas de atendimento para as pessoas com transtorno do espectro autista**. Cadernos UniFOA, Volta Redonda, n. 40, p.95-105, agosto 2019. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=Uma+reflex%C3%A3o+sobre+as+pol%C3%ADticas+de+++atendime+nto+para+as+pessoas+com+++transtorno+do+espectro+autist&btnG=. Acesso em: 05 junho de 2023.

TJDFT, Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios. **Transtorno de espectro autista – tratamento multidisciplinar pelo método aba-denver – custeio pelo plano de saúde**. 2022. Disponível em: [temas/saude-e-justica/plano-de-saude/transtorno-de-espectro-autista-2013-tratamento-multidisciplinar-pelo-metodo-aba-denver-2013-custeio-pelo-plano-de-saude](https://temas.saude-e-justica/plano-de-saude/transtorno-de-espectro-autista-2013-tratamento-multidisciplinar-pelo-metodo-aba-denver-2013-custeio-pelo-plano-de-saude). Acesso em: 07 mar. 2023.

VALENTE, Nara Luiza. **A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA/ PARANÁ: DA PROTEÇÃO SOCIAL TRADICIONAL À EMERGÊNCIA DE UMA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA ESTATAL**. 2018. 250 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências Sociais, Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2018.

WHITMAM, Thomas L. **O desenvolvimento do autismo**. São Paulo: M.Books do Brasil Editora Ltda, 2015.