

UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL E SUDESTE DO PARÁ – UNIFESSPA
INSTITUTO DE ESTUDOS EM DIREITO E SOCIEDADE – IEDS
FACULDADE DE DIREITO – FADIR

GABRIELLE RODRIGUES PEREIRA

**ANÁLISE ACERCA DO DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE MARABÁ À LUZ DO PRINCÍPIO DA
DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA**

MARABÁ
2022

GABRIELLE RODRIGUES PEREIRA

**ANÁLISE ACERCA DO DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE MARABÁ À LUZ DO PRINCÍPIO DA
DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Direito da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA).

Orientador: Prof. Dra. Rejane Pessoa de Lima Oliveira

MARABÁ
2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará
Biblioteca Setorial Josineide da Silva Tavares

P436a Pereira, Gabrielle Rodrigues
 Análise acerca do direito à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista no município de Marabá à luz do princípio da dignidade da pessoa humana / Gabrielle Rodrigues Pereira. — 2022.
 60 f.

 Orientador(a): Rejane Pessoa de Lima Oliveira.
 Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará, Campus Universitário de Marabá, Instituto de Estudos em Direito e Sociedade, Faculdade de Direito, Curso de Bacharelado em Direito, Marabá, 2022.

 1. Direito à saúde. 2. Transtornos do espectro autista. 3. Autismo. 4. Dignidade. 5. Garantia (Direito). I. Oliveira, Rejane Pessoa de Lima, orient. II. Título.

GABRIELLE RODRIGUES PEREIRA

**ANÁLISE ACERCA DO DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE MARABÁ À LUZ DO PRINCÍPIO DA
DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial para a
obtenção do título de Bacharel em Direito,
pela Universidade Federal do Sul e Sudeste
do Pará (UNIFESSPA).

Data de aprovação: Marabá (PA), ____ de _____ de 2022.

Banca examinadora:

DR^a. REJANE PESSOA DE LIMA OLIVEIRA
Orientadora

DR. JORGE LUÍS RIBEIRO DOS SANTOS
Membro

Dedico este trabalho à minha afilhada, Laura Dias Braga, autista, que com toda a sua doçura e singularidade, me incentiva todos os dias a ser uma pessoa melhor.

AGRADECIMENTOS

Expresso meu agradecimento a todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho, em especial agradeço:

Primeiramente a Deus por me iluminar em toda esta caminhada e me dar sabedoria e capacidade para alcançar meus objetivos. Sem Ele eu nada seria!

Aos meus pais Laudino Pereira Filho e Rosani do Carmo Bento Rodrigues, pelo incentivo, força, amor e por não medirem esforços para que eu pudesse estudar e alcançar meus objetivos.

Ao meu irmão Guilherme Rodrigues Pereira pelo apoio, amizade e companheirismo.

Ao meu namorado João Vitor Lucena, que me deu forças para eu vencer essa etapa da vida e esteve sempre disposto a me acompanhar.

À minha prima Sandy Bento Braga, por me escolher para ser madrinha da criança mais linda e amorosa desse mundo, Laura Dias Braga, autista, à quem dedico este presente trabalho.

À minha família, que sempre vibrou por minhas conquistas e me apoiou.

Sou grata aos meus queridos mestres que compartilharam conhecimentos e ensinamentos, contribuindo para meus estudos durante esses 5 anos e, em especial, à professora Dra. Rejane de Lima por todo apoio, atenção e dedicação para me orientar neste trabalho.

Obrigada aos amigos e colegas que me deram o suporte necessário para chegar até aqui. Em especial aos meus amigos Bianca Freitas, Gabriel Peres, Mariane Avelar, Gabrielly Bezerra, Sara Marques, Ariane Csako, Mylena Rossato e Rodrigo Sampaio que tornaram esses 5 anos mais leves e possíveis.

Sou grata a todos aqueles que tiveram paciência nos momentos de tensão e empenho. Obrigada por fazerem parte da minha vida!

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo analisar a garantia do direito à saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, à luz do princípio da dignidade da pessoa humana, a partir da legislação nacional e estadual, em especial, a sua efetividade no município de Marabá/Pará. Tal discussão se torna necessária na medida em que há uma atuação legislativa recente, estabelecendo direitos básicos a serem garantidos a esse grupo vulnerável de pessoas. Num primeiro momento, apresenta-se um delineamento histórico do processo de luta e efetivação do direito fundamental à saúde no Brasil, colocando em destaque a dignidade da pessoa humana como valor fundante da república e apontando o Estado como responsável pela formulação e implementação de políticas públicas na área da saúde, de forma a garantir um atendimento integral e multidisciplinar. No segundo capítulo objetiva-se compreender a construção histórica e social do autismo, além de apresentar os dados da realidade no Brasil e a legislação nacional vigente. Na sequência, no terceiro capítulo, busca-se analisar a efetividade do direito à saúde da pessoa autista no Município de Marabá, evidenciando a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - PEPTEA, instituída no Estado do Pará como um conjunto de princípios, objetivos e instrumentos de ação que tem por finalidade o estabelecimento de estratégias e o fomento à atenção e proteção dos direitos das pessoas autistas. Destaque-se que ao analisar a garantia do direito à saúde as pessoas com transtorno do espectro autista no âmbito do Estado do Pará e sua efetividade no Município de Marabá, procurou-se demonstrar que, em que pese exista uma recente e farta legislação protetiva, faz-se necessário ainda maior atuação governamental na implementação das políticas públicas presentes nessas legislações que garantem o amparo às pessoas do transtorno do espectro autista. Pontua-se que este trabalho baseia-se na análise argumentativa de doutrinas, estudos bibliográficos, reportagens e na análise do ordenamento jurídico brasileiro, com o objetivo de contribuir para a discussão dessa fundamental questão.

Palavras-chave: transtorno do espectro autista; direito à saúde; dignidade da pessoa humana; garantia; efetivação.

ABSTRACT

The present study aims to analyze the guarantee of the right to health of the person with autism spectrum disorder, in the light of the principle of human dignity, based on national and state legislation, in particular, its effectiveness in the municipality of Marabá/ For. Such a discussion becomes necessary as there is a recent legislative action, imposing basic rights to be guaranteed to this vulnerable group of people. At first, a historical outline of the process of struggle and realization of the fundamental right to health in Brazil is presented, highlighting the dignity of the human person as a founding value of the republic and pointing out the State as responsible for the formulation and implementation of public policies. in the health area, in order to guarantee an integral and multidisciplinary care. The second chapter aims to understand the historical and social construction of autism, in addition to presenting the reality data in Brazil and the current national legislation. Subsequently, in the third chapter, we seek to analyze the effectiveness of the autistic person's right to health in the Municipality of Marabá, highlighting the State Policy for the Protection of the Rights of Persons with Autistic Spectrum Disorder - PEPTEA, established in the State of Pará as a a set of principles, objectives and instruments of action whose purpose is to establish strategies and promote the attention and protection of the rights of autistic people. It should be noted that when analyzing the guarantee of the right to health for people with autistic spectrum disorder within the State of Pará and its effectiveness in the Municipality of Marabá, we sought to demonstrate that, despite the existence of a recent and abundant protective legislation, even greater government action is necessary in the implementation of public policies present in these laws that guarantee support for people with autistic spectrum disorder. It is pointed out that this work is based on the argumentative analysis of doctrines, bibliographic studies and on the analysis of the Brazilian legal system, with the objective of contributing to the discussion of this fundamental question.

Keywords: autism spectrum disorder; right to health; dignity of human person; Warranty; effectiveness.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	O DIREITO À SAÚDE	12
2.1	O movimento da reforma sanitária, a constituição de 1988 e a configuração do direito à saúde no Brasil: a emergência de uma proteção social pública à pessoa com deficiência.....	12
2.2	A dignidade da pessoa humana - valor fundante da república	18
2.3	Da obrigatoriedade do poder público em garantir o direito à saúde e a descentralização do sistema de saúde brasileiro	21
3	O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	25
3.1	Breves considerações sobre a história do autismo	25
3.2	Definições, características, diagnóstico e tratamentos	29
3.3	O arcabouço jurídico de proteção à pessoa com transtorno do espectro autista no âmbito nacional	34
4	O DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE MARABÁ/PA	37
4.1	Direitos e garantias na área da saúde assegurados na legislação estadual.....	37
4.2	Efetivação do direito à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista no município de Marabá/PA.....	40
5	CONCLUSÃO.....	49
	REFERÊNCIAS.....	51

1 INTRODUÇÃO

Ao abordar a saúde como um direito humano fundamental, esta monografia pretende trazer ao debate uma questão central que envolve a própria razão de ser do Estado, qual seja, a garantia do bem estar de seus concidadãos, em especial às pessoas com transtorno do espectro autista, mediante a oferta de políticas públicas tendentes a minorar as desigualdades e a promover o desenvolvimento humano e social. Também é propósito do presente texto adentrar num atual e importante debate (e, com isto, oferecer uma contribuição social) que não se restrinja ao meio acadêmico, mas que almeja ser um elo entre a academia e a sociedade, estimulando, assim, a busca pela cidadania e servindo de embasamento para as lutas por direitos elementares, dentre os quais a saúde se insere e se impõe.

Um tema de elevada importância para as pessoas com transtorno do espectro autista e para os familiares é a implementação das Políticas Públicas. Compreende-se que o autismo é uma realidade vivida diariamente por toda a família e não somente pela pessoa que possui o transtorno, desse modo, causa um grande impacto sobre todos os envolvidos, influenciando no emocional, social e econômico. Além disso, são poucas as famílias que possuem condições financeiras de arcar com os custos que envolvem um tratamento multidisciplinar contínuo e frequente. Para atender todas as necessidades que o autismo implica, as famílias dependem da existência de Políticas públicas efetivas e eficientes, as quais servirão de importantes ferramentas para a realização do exercício da cidadania.

Ocorre que, embora o Brasil seja reconhecido como referência em direitos de proteção e inclusão das pessoas com deficiência, tendo avançado significativamente nos últimos anos e o Estado do Pará ter tido um avanço significativo nas políticas públicas com o crescimento e desenvolvimento de trabalhos fundamentais para a comunidade do TEA, o Poder Público tem se demonstrado inerte no tocante à implementação suficiente de Políticas públicas necessárias para atender o mínimo indispensável que as pessoas com autismo precisam para ter uma vida digna.

Justifica-se a realização do presente estudo na medida em que existe uma real necessidade de pesquisas acerca do autismo, de sua conceituação e do dever do poder público em prestar amparo suficiente para as pessoas no espectro, que na relação com o Estado, são sujeitos de direitos.

Para além destes, existe a motivação pessoal da autora, que é madrinha de uma criança autista, 03 anos, quem a inspirou a realizar a presente pesquisa.

Destaca-se, ainda, que a singularidade e complexidade assumidas pela temática se tornam importantes, visto que ainda é um campo com pouquíssimas pesquisas, além de contribuir para a construção e reafirmação da grande necessidade de políticas públicas voltadas para a demanda abordada neste estudo.

Nesse sentido, a pesquisa apresenta como objetivo geral analisar a garantia do direito à saúde da pessoa com transtorno do Espectro autista, à luz do princípio da dignidade da pessoa humana. Considerando que o um dos objetivos da pesquisa acadêmica é ensejar reflexões e propor mudanças, a pesquisa abrangerá com prioridade a realidade do Município de Marabá/PA, em razão de se pretender contribuir para uma reflexão e análise crítica sobre a realidade local. Como objetivos específicos, os quais serão abordados nos capítulos do presente estudo, destacam-se: a) identificar o processo de consolidação do direito à saúde no Brasil para, posteriormente, compreender em tal cenário a dignidade da pessoa humana como valor fundante da república e a obrigatoriedade do poder público em garantir esse direito, b) entender o desenvolvimento do conceito de autismo, suas características, dados estatísticos e sua proteção jurídica em âmbito nacional, c) analisar, no âmbito do Município de Marabá/PA, a efetivação do Direito à saúde das pessoas com autismo, ante a existência de uma Política Estadual de Proteção à pessoa com transtorno do espectro autista.

Para alcançar tais objetivos, busca-se expor, no primeiro capítulo, uma breve análise histórica do direito à saúde, com ênfase no movimento da reforma sanitária e na Constituição de 1988, destacando, ainda, a emergência de uma proteção social às pessoas com deficiência. Após, aborda-se a dignidade da pessoa humana como valor fundante da república e aponta-se o poder público como responsável em garantir o direito à saúde em sua integralidade.

No segundo capítulo, busca-se compreender um pouco mais sobre o transtorno do espectro autista, fazendo algumas breves considerações sobre a história do autismo e abordando sua definição, características, diagnósticos e tratamentos. Neste ponto destaca-se também os dados estatísticos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) hodiernamente, os quais tem o condão de orientar o planejamento sobre as ações públicas no atendimento na esfera da saúde dessa parcela da população.

No terceiro e último capítulo, que constitui o cerne da modesta contribuição desta monografia, discute-se a efetividade do direito à saúde das pessoas com TEA no Município de Marabá/PA, frente a existência de uma política estadual de proteção às pessoas com transtorno do espectro autista.

A metodologia utilizada será majoritariamente bibliográfica, pela consulta de livros, análise de legislações, teses, artigos e principalmente reportagens do Município de Marabá. Quanto à abordagem, será empregada a qualitativa, na qual serão apresentadas as complexidades enfrentadas. Já quanto ao propósito, utilizou-se as modalidades descritiva e exploratória, por se prestar a apresentar, descrever e interpretar a complexidade do problema explanado.

2 O DIREITO À SAÚDE

2.1 O movimento da reforma sanitária, a constituição de 1988 e a configuração do direito à saúde no Brasil: a emergência de uma proteção social pública à pessoa com deficiência

O conceito de saúde é um reflexo da conjuntura social, econômica, política e cultural de uma sociedade e por este motivo nem sempre recebeu a devida proteção legal.

Por longos anos a saúde foi entendida como sendo apenas o estado de ausência de doença, tendo as atividades públicas e privadas, como eixo central de sua atuação, quando do conhecimento das diversas patologias e endemias, o controle de sua evolução e a busca para o retorno ao estado de não doença.

Somente após o período pós guerra rompeu-se com a tradição negativista que vigorava e conceituava a saúde como a ausência de doenças e passou a prevalecer a concepção positivista que a define como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente de ausência de enfermidades (MARTINS, 2005).

Marco Aurélio Antas Torronteguy (2010) destaca que a saúde é conceitualmente entendida a partir de um amplo rol de saberes, que não se limitam à medicina, que vão além do conjunto das ciências médicas e que alcançam a sociologia, a antropologia, a filosofia e, inclusive, o direito.

Na contemporaneidade, a definição do direito à saúde é melhor organizada pelo Comitê dos Direitos Sócio-Econômicos e Culturais (2000 apud MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004), que o expõe nos seguintes termos:

Saúde é um direito humano fundamental indispensável para o exercício dos outros direitos humanos. Todo ser humano tem o direito de usufruir o mais alto padrão de saúde que o leve a viver uma vida digna. O direito à saúde está estritamente relacionado e depende da realização dos outros direitos humanos, como consta na Declaração Universal dos Direitos, incluindo os direitos à alimentação, à moradia, a trabalho, à educação, à dignidade humana, à vida, à não-discriminação, à igualdade, à proibição contra a tortura, à privacidade, ao acesso à informação e as liberdades de associação, reunião e deslocamentos. Esses e outros direitos e liberdades se referem a componentes integrais do direito à saúde. O direito à saúde abarca uma grande gama de fatores socioeconômicos que promovem condições as quais possibilitam os indivíduos levarem uma vida saudável, reforçando os determinantes da saúde, tais como alimentação e nutrição, moradia, acesso à água potável e saneamento adequado, condições de trabalho seguro e saudável, e ambiente saudável. O direito à saúde contém liberdades e prerrogativas. As liberdades incluem o direito de controlar sua

própria saúde e corpo, incluindo liberdade sexual e reprodutiva, e o direito de estar livre de interferências, tais como o direito de estar livre de tortura, tratamento médico não consentido e de experimentação. Ao contrário, as prerrogativas incluem o direito a um sistema de proteção à saúde que ofereça igualdade de oportunidades para as pessoas usufruírem o mais alto nível de saúde sustentável (COMITÉ DOS DIREITOS SÓCIO-ECONÔMICOS E CULTURAIS, 2000 apud MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Dessa forma, a questão da saúde deve ser entendida e estruturada em dois grandes eixos, em que ações de promoção se sobrepõem às de prevenção de doenças e outro referente à ampliação do conceito saúde, em que os sujeitos se envolvem e contribuem para garantir condições de vida digna.

Todavia, não foi sempre assim. Em breve análise histórica, Saulo Lindorfer Pivetta (2010), evidencia que foi com o Renascimento que a saúde passou a ser encarada com os contornos dados a ela atualmente, sendo restaurados os conhecimentos do período greco-romano clássico (deixados de lado à época medieval). Posteriormente, à medida que se consolidava o Estado Liberal (séculos XVIII e XIX), começou a se firmar a ideia de que a proteção à saúde era responsabilidade do Estado. Mas isso em razão de necessidades pragmáticas: com a Revolução Industrial, somada ao processo de urbanização decorrente e às condições insalubres em que viviam os operários, os problemas de saúde propagavam-se rapidamente. Como o lucro dos empresários dependia das boas condições físicas dos trabalhadores — e como o comando estatal encontrava-se em poder da própria burguesia — o problema da saúde foi transferido ao Estado.

No plano internacional, Lamy, Hahn e Menezes Roldan (2019) evidenciam que o direito à saúde começa a ser delineado na Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS), de 1946, cujo preâmbulo define a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de afecções e enfermidades”, complementando que “o gozo do grau máximo de saúde que se possa alcançar é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, ideologia política ou condição econômica ou social”.

Mais à frente, na Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948, também se menciona a saúde como parte do direito a um nível de vida adequado. O direito à saúde também foi reconhecido como direito humano pelo Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de 1966 (LAMY, HAHN E MENEZES ROLDAN, 2019).

No Brasil, Luís Roberto Barroso (2009) ressalta que a partir da década de 1930 alguns serviços de saúde curativa passaram a ser ofertados, com a criação do Ministério da Educação e da Saúde Pública, mas ainda de maneira não universalizada.

Todavia, foi com o movimento da Reforma Sanitária, conforme destaca Dresch e Bicalho (2019), que o direito à saúde começou a ganhar enfoques constitucionais. O movimento surgiu no início da década de 1980, nas universidades brasileiras, como oposição às políticas de saúde até então existentes e uma alternativa concreta para a reformulação do sistema de políticas que privilegiavam a atenção privatizante em detrimento de ações públicas.

A realidade social da época era de exclusão da maior parte da população do direito à saúde que, basicamente, limitava-se à assistência prestada pelo Instituto Nacional de Previdência Social – INPS, restrita aos trabalhadores formais, que eram contribuintes dentro da lógica contraprestacional e da cidadania regulada. A atenção aos trabalhadores informais e a todos aqueles que não possuíam condições de despendar altos valores em saúde era reservada à atividade filantrópica, sobretudo às Santas Casas (DRESCH E BICALHO, 2019).

Em 1986 a proposta Reforma Sanitária se transformou em projeto quando o Ministério da Saúde convocou a 8ª Conferência Nacional da Saúde a qual, pela primeira vez, contou com a participação da sociedade civil, envolvendo no seu processo preparatório profissionais da saúde, intelectuais, usuários e membros de partidos políticos e sindicatos (DRESCH E BICALHO, 2019).

A perspectiva de universalização do direito à saúde pautava o projeto da Reforma Sanitária. Fleury (2009), destaca que o intuito principal da proposta de Reforma Sanitária era o de assegurar que o Estado atuasse em função da sociedade e não o inverso, pautando-se, para tanto, no ideal de Estado Democrático de Direito, enquanto responsável pelas políticas sociais e, conseqüentemente, pela saúde. Ou seja, havia na proposta da Reforma Sanitária a defesa de um Estado intervencionista, em contraposição aos preceitos liberais clássicos, para os quais o Estado não deve interferir positivamente nas relações sociais.

A saúde deveria se tornar um direito de todos e obrigação do Estado, tendo como fundamentos: a melhor explicitação do interesse público, democratização do Estado, criação de uma esfera pública com controle social, democratização do acesso aos serviços e melhoria de sua qualidade, universalização das ações,

descentralização, com a adoção de um novo modelo assistencial pautado na equidade e integralidade das ações (BRAVO; PEREIRA, 2002).

Bucci e Duarte (2018) salientam que a 8ª Conferência Nacional de Saúde foi um dos grandes momentos da democracia sanitária no Brasil, uma vez que foi nesse contexto que fora proposta a criação do Sistema Único de Saúde – SUS, tendo como diretrizes: a universalidade, a integralidade das ações e a participação social, além de ampliar o conceito de saúde, colocando-o como um direito dos cidadãos e um dever do Estado.

No mesmo sentido Valente (2018) assegura que a implementação do SUS, a partir de 1990, representou a forma mais expressiva da incorporação de grande parte das demandas apresentadas pelo projeto de Reforma Sanitária.

Noutro ponto, deve-se destacar que a proposta Reforma Sanitária foi fruto de um longo e consistente movimento protagonizado pelos setores organizados da sociedade civil brasileira, que saíram em defesa da democracia, dos direitos sociais e de um novo sistema de saúde. Bucci e Duarte (2018) salientam que o relatório final da 8ª Conferência, coordenado por Sérgio Arouca, resumiu as deliberações tomadas por mais de quatro mil participantes, sendo mil delegados, e apresentou a síntese das demandas sociais em saúde que, dois anos depois, seriam traduzidas pela Constituição de 1988 e pelas leis 8.080/1990 - Lei Orgânica de saúde - e 8.142/1990, que regulamentam o sistema de saúde brasileiro.

Nessa toada, a Constituição Federal de 1988 foi o primeiro documento a colocar o direito à saúde definitivamente no ordenamento jurídico brasileiro, consagrando ainda diversos direitos sociais. Ela foi um marco para a redefinição das prioridades da política do Estado na área da saúde pública, concebendo o SUS como a maior política de inclusão social implantada sob o regime democrático no Brasil, com fundamento na dignidade da pessoa humana.

Em verdade, até a promulgação da Constituição Cidadã de 1988 “nenhum texto constitucional se refere explicitamente à saúde como integrante do interesse público fundante do pacto social” (DALLARI, 1995), somente vindo a ser positivada no Brasil após 40 anos da Declaração Universal dos Direitos do Homem.

Vale lembrar que foi nesse período de pós promulgação da atual Carta Magna que as medidas de proteção às pessoas com deficiência, em especial no tocante à saúde, também ficaram mais evidentes. Em 1989 foi instituída a lei que cria os direitos das pessoas com deficiência – Lei 7.853/1989 –, estabelecendo os deveres

básicos do poder público diante das pessoas com deficiência, descrevendo entre outros direitos, as diretrizes a serem tomadas no campo da saúde (FIGUEIRA, 2008). A Lei ainda define e assegura os direitos dessas pessoas, tendo um capítulo especial quanto ao direito à saúde. Em 1990 iniciaram os trabalhos das Câmaras Técnicas da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), espaços de discussão e sistematização de ideias e programas voltados a temas importantes para as pessoas com deficiência, incluindo o direito à saúde (ARAÚJO, 1994). Frise-se que no âmbito da saúde mental, a partir dos anos 1990, ganhou força um modelo social de deficiência, momento em que a sociedade foi chamada a refletir sobre como ela cria problemas e exclui a participação social dessas pessoas, criando um ambiente hostil e discriminatório, no que diz respeito à vida social (CAVALCANTE, 2003).

Para ressaltar a valorização dada aos direitos sociais na nova ordem constitucional implantada com a redemocratização do regime político no Brasil, a Constituição de 1988, de forma inovadora, dedicou um capítulo exclusivo para seu tratamento - art. 6º ao 11º, no título denominado “Dos direitos e garantias fundamentais”, assim como inseriu diversos outros dispositivos em que eles são desdobrados.

Valente (2018) destaca que esse processo de instituição do direito, na perspectiva da sua universalização e da criação de mecanismos para a sua efetividade, concretiza, alguns dos pressupostos que formam a noção de política pública, enquanto política de ação.

Nesse contexto de democratização, o Estado passou a ser o principal responsável pela garantia do direito à saúde para a população em geral, o que o faz por meio do Sistema Único de Saúde. Merece destaque esse sistema, uma vez que este é o maior sistema público de saúde do mundo, o qual assegura o acesso universal e igualitário com diretriz de integralidade para todas as pessoas que estão no território nacional. O Sistema é formado pelo “conjunto de todas as ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições públicas e federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo poder público”, consoante artigo 4º da Lei 8.089/90.

Nas palavras de Jairnilson Silva Paim (2008):

O SUS é o conjunto de ações e serviços públicos de saúde, compondo uma rede regionalizada e hierarquizada, organizada a partir das diretrizes da

descentralização, integralidade e participação da comunidade. É, portanto, uma forma de organizar as ações e os serviços de saúde no Brasil, de acordo com princípios, diretrizes e dispositivos estabelecidos pela Constituição da República e leis subsequentes. Salienta-se que o SUS corresponde a um sistema formado por órgãos de instituições federais, estaduais e municipais. Não é, exclusivamente, constituído por organismos da administração direta, mas também por órgãos da administração indireta, como autarquias, fundações e empresas públicas. A iniciativa privada pode participar do SUS, em caráter complementar, mediante “[...] contrato regido pelo direito público, nesse sentido, os serviços privados e filantrópicos contratados funcionam como se público fossem (PAIM, 2008).

Importante ressaltar os princípios que regem o SUS: universalidade, que estabelece o direito à saúde para todos; a integralidade de assistência, que exige o atendimento em todos os níveis de complexidade; a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integralidade física e moral, e por fim, a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.

Em síntese, a Constituição Federal, no que diz respeito à saúde, regulamentada pela Lei 8.080/1990, garantiu a igualdade no acesso às prestações, inaugurou uma nova fase de consolidação da cidadania do indivíduo enquanto objetivo primordial a ser perseguido pelo Estado a partir da efetivação de políticas sociais.

Ressalte-se ainda que, a Magna Carta Política vigente, ao prever a dignidade da pessoa humana como princípio fundamental, conforme indica no seu art. 1º, reconhecendo garantir-se o direito à vida a todos, sem distinção de qualquer natureza, nos termos do seu art. 5º, consagrando esse entendimento em vários dispositivos, acabou por fazer do direito à saúde um direito humano fundamental reconhecendo-se, dessa forma, que o indivíduo é detentor do direito e o Estado o seu devedor.

Somado a isso, ao tratar especificamente da saúde numa seção específica e reconhecer a fundamentalidade de tal direito, sua garantia passou a ser obrigatória e indispensável frente à concretização das demais garantias constitucionais.

Nessa lógica, tendo a saúde passado a ser entendida como direito humano fundamental, sendo obrigação do Poder Público prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, cabe ao mesmo, a tarefa de garantir a integralidade da saúde, mediante a promoção e execução de políticas econômicas e sociais, visando não somente a redução de doenças, mas também o atendimento universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação, pautado sempre no respeito à dignidade da pessoa humana..

2.2 A dignidade da pessoa humana - valor fundante da república

O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana diz respeito às exigências básicas do ser humano, para que concretamente, lhe sejam oferecidos os recursos necessários à manutenção de uma existência digna. Portanto, é o próprio valor da pessoa humana, a sua dignidade pessoal que impõe o respeito incondicional à sua dignidade (FARIAS, 1996).

Este princípio surge no ordenamento jurídico com vistas à positivação de uma ordem espiritual e material dos valores. Viana e Duarte (2017) destacam que esta interpretação é possível graças, principalmente, à hermenêutica jurídica, cujo signo principal é a ascensão da legitimidade material, onde a pretensão primária encontra-se ligada à diminuição do formalismo positivista e legalista do passado.

No que toca a essa atividade interpretativa, importa mencionar o que Barroso (2007) apresenta:

[...] um conjunto amplo de transformações ocorridas no Estado e no direito constitucional, em meio às quais podem ser assinalados, (i) como marco histórico, a formação do Estado constitucional de direito, cuja consolidação se deu ao longo das décadas finais do século XX; (ii) como marco filosófico, o pós-positivismo, com a centralidade dos direitos fundamentais e a reaproximação entre Direito e ética; e (iii) como marco teórico, o conjunto de mudanças que incluem a força normativa da Constituição, a expansão da jurisdição constitucional e o desenvolvimento de uma nova dogmática da interpretação constitucional (BARROSO, 2007).

Nesse contexto, o direito constitucional, a partir do final do século XX, seguindo a tendência mundial do chamado neoconstitucionalismo ou novo direito constitucional, demonstrou uma evolução considerável, pelo fato de fazer vir à tona uma Constituição capaz de dar início a uma realidade político-jurídica distinta da então vigente, com a introdução de dogmas constitucionais sofisticados.

Assim, em 1988, com a promulgação da Constituição brasileira, após o fim do período autoritário, a República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel entre os Estados, os Municípios e o Distrito Federal, constituiu-se em um Estado Democrático de Direito, consolidando grandes pactos políticos e sociais realizados pela sociedade no período da redemocratização, reconhecendo que todo poder emana do povo e estabelecendo um sistema de proteção jurídica, norteado por direitos e garantias fundamentais, com vistas ao bem-estar, ao desenvolvimento, à igualdade e à justiça social.

Há de se ressaltar que tais mudanças paradigmáticas apontam o Estado, na figura de prestador positivo, para remover e eliminar os obstáculos que impeçam o pleno exercício dos direitos dos indivíduos, principalmente no que concerne ao direito das pessoas com deficiência, viabilizando o desenvolvimento de suas potencialidades, com autonomia e participação (PIOVESAN, 2013).

Maria Berenice Dias (2004) observa que, certamente, não se consegue enumerar a série de modificações introduzidas na Constituição; mas algumas, por terem realce maior, despontam com exuberância: a supremacia da dignidade da pessoa humana, lastreada no princípio da igualdade e da liberdade, é o grande artifício do novo Estado Democrático de Direito, que foi implantado no Brasil.

Nesse mesmo sentido, Lima (2010) salienta que o artigo 1º inaugura o texto constitucional, colocando, em seu inciso III, a dignidade da pessoa humana como fundamento do Estado Democrático de Direito em que se constitui a República Federativa do Brasil, que tem por objetivo maior a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, em respeito ao que diz o inciso I do art. 3º. Em suas relações internacionais e em consonância com os tratados dos quais é signatária, a República Federativa do Brasil, tomando por base o art. 4º, II, da CF/1988, também se compromete com a observação dos direitos humanos.

Piovesan (2008), ao traçar um paralelo entre a Constituição brasileira de 1988 e os tratados internacionais de direitos humanos, assevera ser necessário destacar que a Carta Magna constitui o marco jurídico da transição democrática e da institucionalização dos direitos humanos no Brasil. O texto de 1988, ao simbolizar a ruptura com o regime autoritário, concede aos direitos e garantias uma ênfase extraordinária, situando-se como “o documento mais avançado, abrangente e pormenorizado sobre a matéria na história constitucional do país”.

Lamy, Hahn e Menezes Roldan (2019) asseveram que no início da República, em que a preocupação com os direitos do ser humano começou a ampliar-se significativamente, a ênfase era sobre os direitos individuais e civis e a limitação da atividade estatal, os chamados direitos de resistência, frente às possíveis arbitrariedades que pudessem ser cometidas pelo Estado, no exercício desses direitos. No entanto, com o desenvolvimento das relações econômico-sociais surgiu a preocupação com os direitos humanos, os quais, após a promulgação da Constituição de 1988, evoluíram para um novo patamar, que envolvia direitos

sociais, culturais e econômicos e a não exigência da ausência/afastamento do Estado, mas, pelo contrário, sua presença e proteção em tais relações.

No tocante a consagração da dignidade da pessoa humana como fundamento do nosso Estado pelo constituinte originário, Ingo Wolfgang Sarlet (2001) assim discorre:

“A Constituinte de 1988, além de ter tomado uma decisão fundamental a respeito do sentido, da finalidade e da justificação do exercício do poder estatal e do próprio Estado, reconheceu categoricamente que é o Estado que existe em função da pessoa humana, e não o contrário, já que o ser humano constitui a finalidade precípua e não meio da atividade estatal” (SARLET, 2001).

Nessa mesma linha José Afonso da Silva afirma:

Se for fundamento é porque se constitui num valor supremo, num valor fundante da República, da Federação do País, da Democracia e do Direito. Portanto, não é apenas um princípio da ordem jurídica, mas o é também da ordem política, social, econômica e cultural. Daí sua natureza de valor supremo, porque está na base de toda a vida nacional (SILVA, 1999).

Dessa forma, uma vez localizado no centro das atenções do sistema jurídico, o princípio da dignidade da pessoa humana norteia a concretização de todos os direitos consagrados na Carta Magna de 1988, principalmente no que concerne ao Direito à saúde aqui tratado.

Ressalte-se, em complemento, que a universalidade do direito público fundamental é meta a ser atingida pela sociedade em geral e pelo próprio Estado, em particular, a cumprir obrigação pética, prevista constitucionalmente. A dignidade da pessoa humana é o fundamento do direito público subjetivo à saúde: dever do Estado a ser cumprido com a participação da sociedade, frente ao princípio da solidariedade social, que deve permear as relações humanas em um Estado Democrático de Direito (RODRIGUEIRO; MOREIRA, 2016). Assim, não se pode olvidar que a mesma é matriz estruturante de todo ordenamento jurídico, condicionando a leitura, releitura e interpretação da norma. A dignidade humana reveste o ser humano do viés da pessoa humana.

Cabe destacar que proclamar um direito fundamental implica erigir o valor por ele abrangido em elemento básico e essencial do modelo democrático, já que, como bem disse Fábio Konder Comparato (1989),

A construção de um verdadeiro Estado Democrático de Direito - aspiração incontestável do constituinte de 1988 e de toda a sociedade - não se pode

dar sem o respeito aos atributos essenciais da pessoa humana expressos nos direitos fundamentais (COMPARATO, 1989).

Dessa forma, reconhecer um determinado valor como direito fundamental significa considerar a sua proteção como indispensável à vida e à dignidade das pessoas – núcleo essencial dos direitos fundamentais. É notório que o atual quadro da prestação precária do serviço público de saúde compromete a possibilidade de uma existência digna para a humanidade, principalmente para os mais vulneráveis, e põe em risco a própria vida humana.

Luiz Alberto David Araújo (2000) afirma que a Dignidade Humana, sendo um dos fundamentos da República Federativa do Brasil, é “um dos princípios constitucionais que orientam a construção e a interpretação do sistema jurídico brasileiro”.

Nessa toada, uma vez que a saúde do cidadão constitui um direito social humano, fundamental e indisponível exige, portanto, uma postura prestacional do Estado, impondo a este intervir na sociedade através de políticas públicas e da prestação de serviços públicos, objetivando assegurar, enquanto viés da dignidade humana, a todos, indistintamente, um adequado estado de bem estar saudável, aí incluindo as dimensões físicas, psíquicas e sociais da saúde e contemplando a saúde como bem individual, coletivo e em construção.

2.3 Da obrigatoriedade do poder público em garantir o direito à saúde e a descentralização do sistema de saúde brasileiro

O Estado não foi sempre o mesmo e, na medida das transformações sofridas, modificou fundamentalmente o seu papel exercido, trazendo impactos em todas as suas esferas.

Em sua trajetória, o Estado, de absolutista, passou a percorrer os ideais do liberalismo, buscando consagrar direitos individuais e políticos, intervindo o mínimo que fosse possível nas relações sociais e econômicas. Posteriormente, no esforço de suplantar as grandes desigualdades ocasionadas pelo Estado Liberal, se assiste o advento do Estado Social. A partir disso, surge o Estado Democrático de Direito, com o lema de transformar a realidade social e aspira realizar toda plêiade de direitos que até então foram relegados pelo Estado (BARROSO, 2015).

O Estado Democrático de Direito surge, assim, como aprimoramento do Estado de Direito e do Estado Social de Direito, com a expectativa de ser o poder

transformador do *status quo*, aquele que irá assegurar os instrumentos essenciais para que os direitos fundamentais e sociais não materializados pelo Estado Social sejam alcançados, e, para que isso ocorra, se torna necessário a implementação de um sistema de organização política, no qual os atores políticos e sociais devam atuar sob a ordem de um conjunto de postulados que o direcionam a vencer as desigualdades sociais e a realizar a justiça social.

Ladeira (2009) leciona que “o reconhecimento de direitos sociais no corpo da Constituição Federal é a evidência de ter o Estado brasileiro adotado a configuração de um Estado Democrático de Direito”, cuja finalidade se diferencia daquela adotada pelos Estados liberais, vez que objetiva assegurar o direito à igualdade em aspectos formais e materiais.

É nesse contexto, então, da dogmática do Estado Democrático de Direito, que o Estado adquire a importante função de assegurar e promover materialmente os direitos contemplados constitucionalmente. À Constituição Federal de 1988 coube o papel de se comprometer perante a sociedade a construir um ambiente focado nos pressupostos da igualdade de direitos e da dignidade humana.

Com o advento da Carta Magna de 1988, objetivou-se estabelecer garantias fundamentais a todo cidadão, propiciando aos indivíduos condições mínimas para o pleno gozo de seus direitos. A partir de então, incluiu-se ao rol dos direitos fundamentais os direitos sociais, consagrando, por conseguinte, o direito à educação, à saúde, à alimentação, ao trabalho, à moradia, ao lazer, à segurança, à previdência social, à proteção à maternidade e à infância, à assistência aos desamparados (MORAES, 2005).

Os direitos sociais assegurados na Carta Magna de 1988 são classificados pela doutrina pátria como direitos de segunda dimensão, os quais exigem uma atuação ativa do Poder Público em prol dos menos favorecidos e dos setores economicamente mais debilitados da sociedade (TAVARES, 2003). Assim, surge para os cidadãos a legitimidade para a reivindicação de determinadas prestações positivas e materiais do Estado para a garantia de cumprimento desses direitos.

O art. 6.º do texto constitucional diz que “são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à materialidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição”.

Enfatiza, no seu art. 196, ainda, que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Assinala-se que a expressão “direito de todos é dever do Estado” contém em seu bojo pretensão universalizante desse direito, portanto entrega ao Estado a responsabilidade pela saúde. Esse aspecto assume extrema importância na medida em que a norma estabelecida pela Constituição aponta para a obrigação do Poder Público se responsabilizar pela cobertura e pelo atendimento na área de saúde, de forma integral, gratuita, universal e igualitária, isto é, sem nenhum tipo de restrição.

O Supremo Tribunal Federal, sensível aos princípios consagrados no texto Constitucional, por meio do iminente ministro Celso de Mello, em suas palavras, admite que “[...] o direito público subjetivo à saúde representa prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas pela própria Constituição da república (art. 196)”. (RE 393175 AgR /RS – RIO GRANDE DO SUL: Min. CELSO DE MELLO. Julgamento: 12-12-2006 Publicação DJ 02-02-2007 PP – 00140. EMENT VOL – 02262-08PP-01524).

O ministro acrescenta ainda a responsabilidade do Poder Público na formulação e na implementação de políticas públicas com o objetivo de garantir o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica, médico-hospitalar e completa:

[...] O direito à saúde – direito fundamental – representa consequência constitucional indissociável do direito à vida. O Poder Público, [...] não pode mostrar-se indiferente ao problema da saúde da população, sob pena de incidir, [...], em grave comportamento inconstitucional

Portanto, é dever do Estado prestar uma saúde digna e eficaz à população, uma prestação que, acima de tudo, atinge seu objetivo de atender respeitando os preceitos de não discriminação e dignidade da pessoa humana, fazendo prevalecer o que o Legislador Constituinte definiu como “obrigação do Estado e direito da sociedade”, elevando a nível constitucional tal previsão, fazendo com que tal direito esteja dentre aqueles constitucionalmente consagrados, e que, portanto, gozam da mais alta esfera jurídica (SIQUEIRA, 2008).

Essa responsabilidade do Poder Público em relação à saúde no ordenamento jurídico brasileiro se dá através do Sistema Único de Saúde, conforme já

mencionado alhures. O Sistema Único de Saúde consiste no modelo básico de organização e procedimento, estabelecido pela Constituição Federal, para a realização do direito básico à saúde (MENDES; BRANCO, 2018) e, de acordo com os artigos 196 e 198 da CF e art. 7º da Lei nº 8.080/90, está orientado na garantia de acesso universal, gratuito, igualitário dentro da diretriz de integralidade, destacando-se como estratégia organizativa sua descentralização, com comando único em cada esfera de governo, além da participação social. Esses elementos se relacionam com as peculiaridades e determinações locais, por meio de formas previstas de aproximação de gerência aos cidadãos, seja com descentralização político-administrativa, seja por meio do controle social do sistema.

A descentralização que trata o SUS é coerente com a concepção de um Estado federativo obediente aos princípios constitucionais que devem ser assegurados e exercidos em cada esfera de governo. No SUS, a diretriz da descentralização corresponde a distribuição de poder político, de responsabilidades e de recursos da esfera federal para a estadual e municipal. Ou seja, estamos falando de uma desconcentração do poder da União para os estados e municípios, tendo como objetivo a consolidação dos princípios e diretrizes do SUS. Em cada esfera de governo há uma direção do SUS: na União, o ministério da saúde; nos estados e distrito federal, as secretarias estaduais de saúde ou Órgão equivalente; e nos municípios, as secretarias municipais de saúde.

Cabe ao município a execução da maioria das ações na promoção das ações de saúde diretamente voltadas aos seus cidadãos, principalmente a responsabilidade política pela sua saúde. Isso significa dizer que o município tem condições gerenciais, técnicas, administrativas e financeiras para exercer esta função. Frise-se, ainda, que para fazer valer o princípio da descentralização, existe a concepção constitucional do mando único, onde cada esfera de governo é autônoma e soberana em suas decisões e atividades, respeitando os princípios gerais e a participação da sociedade

É nesse contexto de afirmação do Direito Fundamental à saúde igualitário adotado pela Carta Magna e de obrigação do gestor municipal em garantir e assegurar este direito que surge a questão da efetivação do direito à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista no Município de Marabá.

3 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Conforme mencionado, dentre os diversos sujeitos de direito cuja saúde deve ser garantida pelo Estado, destacamos as pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O Direito à saúde das pessoas com deficiências, principalmente dos autistas, é tema bastante recente na sociedade brasileira. Até meados da década de 80 pouco se falava sobre esse tema no Brasil.

Nessa toada, é fundamental compreender um pouco mais sobre o transtorno do espectro autista, tanto as peculiaridades de cada indivíduo em relação às capacidades e limitações sociais, comportamentais e intelectuais quanto o processo histórico-científico, uma vez que este último muito contribuiu para a compreensão das bases atuais sobre diagnósticos e tratamentos disponíveis. Merecem destaque também os dados estatísticos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) hodiernamente, os quais tem o condão de orientar o planejamento sobre as ações públicas no atendimento na esfera da saúde dessa parcela da população.

3.1 Breves considerações sobre a história do autismo

Desde o início a conceituação do autismo apresenta controvérsias, uma vez que diversas são as características a ele associadas.

O termo “autismo” foi descrito pela primeira vez em 1908 pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler para descrever um sintoma da esquizofrenia. Influenciado pela obra “a psicologia da demência precoce”, do autor Carl Gustav Jung, publicada em 1906, Bleuler utilizava, em seus estudos, o termo “esquizofrenias”, demonstrando a crença de que não se tratava de uma única doença, mas sim de um grupo de doenças com características semelhantes (LIBERALESSO; LACERDA, 2020).

Já nos anos 1940, dois médicos apresentaram as primeiras descrições modernas daquilo que hoje é nomeado de Transtorno do Espectro do Autismo.

Em 1943, o psiquiatra austríaco Leo Kanner publicou o artigo “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, no qual analisou onze crianças que apresentavam sintomas que poderiam sugerir uma síndrome, uma vez que, segundo Kanner (1943), apresentavam uma “tendência ao isolamento e um intenso desejo pela mesmice”. As crianças possuíam três características principais em comum: a solidão e a insistência na invariância, uma dificuldade extrema na mudança de hábitos ou da rotina e por fim, a dificuldade na comunicação (VALENTE, 2018).

Logo após, em 1944, o psiquiatra austríaco Hans Asperger publicou o artigo “A Psicopatia Autista da Infância”, onde descreve algumas crianças que apresentavam dificuldades sociais, apesar de suas habilidades sintáticas e de vocabulário estarem intactas. Asperger, também demonstrou pontos que coincidiam com os trazidos por Kanner, quanto à descrição de tais crianças, demonstrando que o transtorno fundamental dos autistas era a dificuldade na interação social, na tendência de se guiar apenas por impulsos internos, anomalias na linguagem e personalidade metódica (RIVIÈRE, 2004).

Saliente-se que antes do artigo de Kanner, o autismo era considerado um dos sintomas da esquizofrenia, não tendo uma classificação própria como transtorno. Era conhecido pelo comportamento diferenciado e dificuldade de interação social e aprendizado por parte das crianças. Por este motivo, o artigo “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, segundo Liberalesso e Lacerda (2020), é considerado um dos mais importantes estudos sobre o transtorno do espectro autista.

Apesar de ser marco no início do estudo sobre o autismo, desde a publicação de Kanner um olhar patologizante recaiu sobre a família e, foi reforçado pela psicanálise, que compreendeu o autismo como psicose, entendido como um transtorno relacional associado a falhas na estruturação dos vínculos primários (GRINKER, 2010).

Esse período foi marcado principalmente pela crença de que o autismo seria causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos, ou seja, pais que não teriam repassado o devido ‘suporte emocional’ à criança nos seus primeiros meses de vida. Tal situação ficou conhecida como a hipótese das ‘mães-geladeira’, teoria apresentada por Bruno Bettelheim, psicólogo nascido na Áustria (KLIN, 2006).

Os anos 1950 e 1960 foram de muita confusão sobre as causas do autismo. Muitas pesquisas analisaram o transtorno apenas do ponto de vista social, ignorando o papel dos fatores genéticos. Todavia, na década de 60, em razão da crescente produção de explicações orgânicas para o autismo, especialmente cerebrais, destacou-se uma inovação, proposta por Michael Rutter, na classificação do autismo.

Em 1965, Rutter propôs uma nova definição do autismo como um transtorno mental único, o qual estaria presente desde a infância e encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos. Tal definição do autismo era baseada em quatro critérios, quais sejam, a) atraso e desvio social, não só como retardo mental, b)

problemas na fala e no desenvolvimento da linguagem, c) comportamentos incomuns, como movimentos estereotipados e d) início antes dos trinta meses de idade (KLIN, 2006).

Nos anos 1970, surgiu uma nova interpretação que superava a ideia de autismo como uma psicose. Elas apareceram com mais intensidade em 1976, com Ritvo, quando o autismo passou a ser relacionado com um déficit cognitivo, sendo conhecido como um distúrbio do desenvolvimento. Tal visão faz com que o autismo se apresente de uma forma completamente distinta, sendo relacionado com a deficiência mental (CAVALCANTE, 2003).

Assim, apesar da diversidade de influências teóricas, descrições clínicas e denominações que começavam a surgir à época, foi a concepção psicogênica que tomou conta do campo psiquiátrico, pelo menos até parte dos anos 1970, respaldada pela influência do saber psicanalítico no campo daquela época, conforme destaca o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015).

Com o passar dos anos, os critérios diagnósticos para os indivíduos com TEA modificaram-se, inclusive nas diferentes edições de manuais de classificação dos transtornos mentais, migrando da condição de psicose para o conceito de transtorno do espectro autista.

Em 1980, o autismo foi, pela primeira vez, reconhecido e colocado numa nova classe de transtornos, diferentes da esquizofrenia; os chamados transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs), sendo incluído na terceira edição do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-III (MIGUEL, GENTIL, GATAZZ, 2011).

Nara Luiza Valente (2018) destaca que foram necessários quarenta anos para que o autismo fosse listado como tal, na DSM-III, introduzindo-se a expressão Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), para fazer referência a um grupo de transtornos do desenvolvimento definidos pelo comportamento, que compartilham características do autismo clássico, apresentado por Kanner em 1943, sendo classificado o termo “transtorno autista” tanto no DSM, quanto na Classificação Internacional de Doenças (CID).

Posteriormente, em 1994, o autismo se encontrou descrito na DSM-IV, da Associação Americana de Psiquiatria (APP) e na CID-10, classificado no subgrupo denominado “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento” (COSTA, NUNESMAIA, 2009).

Na versão atual do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V-TR), agora na 5ª edição, passou-se a classificar como Transtorno do Espectro Autista (TEA), o diagnóstico que anteriormente era de Transtorno Global do Desenvolvimento, o qual incluía o Autismo, o Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett, reduzindo-os a apenas um diagnóstico, com diferentes graus de severidade (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Seguindo essa tendência, a OMS, com a publicação da nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-11), a qual entrou em vigor em 1º de janeiro de 2022, passou a enquadrar o Transtorno do Espectro Autista como um diagnóstico único, substituindo todas as diversas nomenclaturas trazidas pela CID-10.

Atualmente, na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11), o autismo encontra-se dentro do gênero “6A02”, que diz respeito ao Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) (:

Classificação de autismo na CID 11:

6A02 – Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)

6A02.0 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;

6A02.1 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;

6A02.2 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;

6A02.3 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;

6A02.4 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;

6A02.5 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;

6A02.Y – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;

6A02.Z – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado.

É importante frisar que, pela primeira vez, o Transtorno do Espectro Autista aparece no manual, de forma independente, ou seja, apartado dos Transtornos Globais do Desenvolvimento.

A versão anterior, a CID-10, trazia vários diagnósticos dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD — sob o código F84), como: Autismo Infantil

(F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros TGD (F84.8) e TGD sem Outra Especificação (F84.9).

A nova versão da classificação une todos esses diagnósticos no Transtorno do Espectro do Autismo (código 6A02) e as subdivisões passaram a ser apenas relacionadas a prejuízos na linguagem funcional e deficiência intelectual. A intenção é facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para acesso a serviços de saúde.

3.2 Definições, características, diagnóstico e tratamentos

De acordo com o atual 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.

É importante ressaltar que o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) não é uma doença, mas sim uma condição do neurodesenvolvimento e, por isso, não existe cura. A intervenção precoce pode alterar o prognóstico e possibilitar à pessoa com autismo se desenvolver, adquirir habilidades sociais e conquistar autonomia e independência.

Frise-se aqui que, apesar de os documentos oficiais que determinam as nomenclaturas e formas de diagnóstico de TEA serem o DSM (Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtornos Mentais) e o CID (Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde), a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, nos termos no art.1º, §2º da Lei nº 12.764.

A etiologia do transtorno do espectro autista ainda permanece desconhecida. Evidências científicas apontam que não há uma causa única, mas sim a interação de fatores genéticos e ambientais. Evidências indicam influência de alterações genéticas com forte herdabilidade, mas trata-se de um distúrbio geneticamente heterogêneo que produz heterogeneidade fenotípica (características físicas e comportamentais diferentes, tanto em manifestação como em gravidade). Apesar de

alguns genes e algumas alterações estarem sendo estudadas, vale ressaltar que não há nenhum biomarcador específico para TEA (BRASIL, 2021).

O TEA tem origem nos primeiros anos de vida, mas sua trajetória inicial não é uniforme. Em algumas crianças, as características são aparentes logo após o nascimento. Na maioria dos casos, no entanto, só são consistentemente identificados entre os 12 e 24 meses de idade. Não obstante essa evidência, o diagnóstico do TEA ocorre, em média, aos 4 ou 5 anos de idade, conforme evidencia o Manual de Orientação sobre o transtorno do espectro autista (2019), do Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento integrante da Sociedade Brasileira de Pediatria.

As principais características do TEA estão relacionadas à prejuízos na interação social e comunicação, incluindo padrões incomuns de fala, falta de contato visual, não responder quando chamado pelo nome, desenvolvimento tardio das habilidades de fala, dificuldade em manter uma conversa, repetição de frases ou palavras, dificuldade em compreender os sentimentos dos outros e expressar os seus, comportamentos repetitivos ou incomuns (BACKES; ZANON; BOSA, 2015). Dentre os comportamentos atípicos, pode-se notar também que as crianças com autismo podem demonstrar extrema atenção ou interesse por determinado objeto, realizar movimentos repetitivos com o corpo, alinhar ou organizar brinquedos em linha, entre outros.

Estes sinais e características do TEA causam um prejuízo funcional que tem sua variação e surgimento de acordo com a peculiaridade do indivíduo e seu ambiente. As particularidades diagnósticas são evidenciadas no período do desenvolvimento, mas, as intervenções, compensações e apoio atual podem amenizar as dificuldades, pelo menos em algumas situações.

Importante realçar que não existe uma fórmula capaz de evidenciar os sinais do autismo, pois suas características são indissociáveis e nem sempre evidentes. Ademais, tais sinais podem ser diferentes para cada sujeito, já que cada ser é singular.

Embora definido por estas principais características, o fenótipo dos pacientes com TEA pode variar muito, abrangendo desde indivíduos com deficiência intelectual (DI) grave e baixo desempenho em habilidades comportamentais adaptativas, até indivíduos com quociente de inteligência (QI) típico, que levam uma vida independente. Estes indivíduos também podem apresentar uma série de outras

comorbidades, como hiperatividade, distúrbios de sono e gastrintestinais, e epilepsia (GRIESI-OLIVEIRA; SERTIÉ, 2017).

Por não se tratar de uma deficiência identificada de forma laboratorial, o diagnóstico do TEA é feito a partir da análise de uma série de comportamentos e características. O diagnóstico é um dos principais obstáculos vividos pelos médicos. Inicialmente as crianças autistas eram tratadas por psiquiatras de adultos. Em 1960 esses casos foram assumidos pelos pediatras, e, posteriormente, em 1980, pelos neuropediatras e psiquiatras infantis (CHAVES et al., 2019).

Apesar de o pediatra ser o primeiro profissional a ter contato com a criança e a prevenção e intervenção aos problemas graves das crianças possibilitarem, inclusive, uma maior expectativa de vida, as questões psíquicas infantis ainda geram muitos questionamentos. Nesse sentido, ainda que a equipe médica solicite alguns exames, como ressonância e eletroencefalograma, o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista é fundamentalmente clínico e realizado a partir de observações da criança.

Vale ressaltar a importância desse olhar clínico, uma vez que ele contribui para detecção precoce. Esta é extremamente importante nesses casos, pois assertividade por parte dos profissionais em dar um diagnóstico e realizar os encaminhamentos das crianças para intervenção gera possibilidade de melhor prognóstico desses indivíduos.

As terapias mais indicadas para tratamento do autismo devem ser aquelas cujas práticas são baseadas em evidências científicas. Para abordar as práticas baseadas em evidências, a Associação para a Ciência no Tratamento do Autismo (ASAT, na sigla em inglês), publicou em 2014 o Evidence Based Medicine (EBM). O documento analisou 20 anos de intervenções para TEA em diversas áreas relacionadas à Análise do Comportamento Aplicada (ABA), e identificou a existência de 28 práticas baseadas em evidências para o autismo que atingiram todos os critérios propostos pela revisão. Destas, 23 eram baseadas nos princípios da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), cujas estratégias são baseadas na Análise do Comportamento (AC) do indivíduo (BANDEIRA, 2021).

O tratamento tem como intuito viabilizar a inserção social dos indivíduos e desenvolver a autonomia. Este é à base de intervenções terapêuticas que devem ser realizadas por uma equipe multiprofissional composta por fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos e psicomotricistas, somadas a

utilização de métodos e ciência específica ajudam na supressão ou diminuição dos sintomas melhorando, desta forma, a qualidade de vida dos indivíduos. Ressalta-se que o tratamento oportuno com estimulação precoce deve ser preconizado em qualquer caso de suspeita de TEA ou desenvolvimento atípico da criança, independentemente de confirmação diagnóstica.

Noutro banda, embora a discussão acerca do autismo nos últimos anos tenha se ampliado, conforme destacado, o fato é que não existem dados estatísticos a respeito da população autista no país, inviabilizando a criação de políticas que assegurem a garantia de seus direitos.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que, mundialmente, há 70 milhões de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. No Brasil, o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, em 2010, apontou que 45.606.048 pessoas declararam ter uma das deficiências investigadas na ocasião, o que corresponde a 23,9% da população brasileira. A deficiência mental ou intelectual afeta 1,40% destes. Mas para o Transtorno do Espectro Autista não há dados específicos disponíveis no Censo. Nesse ponto, ressalta-se que o Estado do Pará é um dos pioneiros em criar uma base de dados a nível estadual, a qual está acoplada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, contando com aproximadamente 6 mil carteirinhas já distribuídas¹.

O próximo censo demográfico do IBGE, que será realizado no final de 2022, será o primeiro a incluir o Transtorno do Espectro Autista em suas pesquisas, previsto pela Lei nº 13.861/2019, sancionada em 18 de julho deste ano. Serão dois tipos de formulários utilizados e a questão sobre autismo está no Questionário de Amostra, que é mais detalhado e utilizado numa parcela menor da população (11%). A pergunta — de número 17 do formulário — é a seguinte: “Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde?”, tendo sim ou não como resposta (PAIVA JUNIOR, 2022). É importante frisar, todavia, que o Censo, ao limitar a contabilização dos dados sobre pessoas com autismo apenas para aqueles que já

¹ VILANOVA, Roberta. Mais de cinco mil pessoas com TEA já possuem carteira de identificação emitida pelo Estado. Secretaria de saúde pública, 2021. Disponível em <http://www.saude.pa.gov.br/mais-de-cinco-mil-pessoas-com-tea-ja-possuem-carteira-de-identificacao-emitida-pelo-estado/>. Acesso em 22 maio 2022.

foram diagnosticados, poderá incorrer em uma subnotificação da realidade, uma vez que as pessoas com TEA, em sua maior parte, ainda não foram diagnosticadas.

Nayara Barbalho, por exemplo, que é representante da Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo do Pará, defende que casos suspeitos também deveriam ser levados em consideração. Aduz que se houver no Censo perguntas que tratem apenas de pessoas com diagnóstico fechado, terá uma subnotificação deixando uma imensa parcela de fora desses dados (REDAÇÃO CANAL AUTISMO, 2021).

Mas, diferente do que possa parecer, isso não é apenas uma crise de direitos humanos. Talyta de Matos Canó (2016) afirma que é uma crise de serviços - de competência técnica e profissional - agravada pela falta de políticas públicas que garantam a segurança e os direitos tanto dos indivíduos atendidos, como das organizações que prestam serviços a esses indivíduos.

Não obstante a essa carência de estudos e estatísticas oficiais e atuais no país, com base em dados baseados em pesquisas do Center of Diseases Control and Prevention (CDC) e da Organização Mundial de Saúde (OMS) estima-se que existam dois milhões de pessoas com autismo hoje no Brasil.

Quanto à prevalência do TEA, dados das estatísticas norte-americanas do CDC (Central of Disease Control) mostram que esta aumentou de 1 em cada 150 crianças em 2000-2002, para 1 em 68 crianças durante 2010-2012, 1 em 59 crianças em 2014 e nos dados do mês de março de 2020, alcançou-se marca de 1 em cada 54 crianças (MAENNER et al, 2020).

Nas palavras de Gaiato e Teixeira (2018), dentre os motivos do aumento da prevalência do autismo nos últimos 50 anos, estão a alteração de critérios diagnósticos que, até 1980, seguiam o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, o DSM III, que só abrangia casos extremamente graves. Ainda, o aumento de diagnósticos deve-se à existência de mais médicos especialistas e capacitados para lidar com o transtorno, à busca das famílias por ajuda profissionalizada e pela luta em prol causa autista, além da universalização do conhecimento e maior investimento financeiro na criação de centros de pesquisas voltadas para o autismo.

Ainda quanto à prevalência, costumava-se pensar que o autismo era mais comum em homens do que em mulheres. Atualmente, essa incidência de gênero no autismo está sendo reconsiderada. Não mais 4 homens para 1 mulher, e sim 2 para

1, ou até mesmo 1,5 para 1 (HILL, 2012). Amanda Paschoal (2019) salienta que isso aconteceu porque a história da medicina excluiu as mulheres e o mesmo aconteceu com o autismo. Somente o autismo “masculino” típico foi estudado e as mulheres ficaram de fora.

3.3 O arcabouço jurídico de proteção à pessoa com transtorno do espectro autista no âmbito nacional

Ao se refletir acerca da proteção e de políticas públicas relacionadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista, é necessário ter presente que, no Brasil, a legitimação das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos ocorreu com o advento, em 1988, da nova Constituição Federal (CF/88). A partir desse marco, adveio um conjunto de direitos sociais destinados a toda a população brasileira e, de modo especial, aos indivíduos com transtorno do espectro autista. Trata-se de direitos fundamentais estabelecidos em vários capítulos do Texto Supremo, “[...] como, por exemplo, nos capítulos destinados à educação, à saúde, à assistência social, entre outros” (COSTA, 2010).

A proteção trazida pela Carta Magna foi reforçada com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criado em 1990, o qual deixou explícito, de forma mais cristalina, o acolhimento do Princípio da Proteção Integral direcionada ao público infanto-juvenil pelo ordenamento jurídico pátrio, resguardando, inclusive, os direitos da criança com deficiência no âmbito da saúde.

O ano de 2008 foi importante no que diz respeito ao direito das pessoas com deficiência, pois foi nesse ano que o Brasil assinou, sem reservas, a Convenção das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. Seu artigo 1º dispõe que seu propósito 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.

Vale dizer que o principal avanço logrado pela Convenção foi no que diz respeito ao entendimento do conceito de deficiência e dos direitos humanos a partir de uma noção das necessidades das pessoas com deficiência, diante de uma realidade pouco receptiva e pouco sensível à diversidade humana. Deste modo, a Convenção inova ao deslocar o conceito de deficiência, das limitações corporais

e/ou mentais, para as barreiras que restringem a plena participação social (BARBOSA, 2013).

Destaca-se, aqui, que muito embora as pessoas autistas, hodiernamente, estejam incluídas como pessoas com deficiência, até este período não havia qualquer legislação específica voltada a esse grupo de pessoas. Somente em 2012 foi promulgada no Brasil uma lei que regula os direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Apesar de tardia, tendo em vista a prevalência e necessidade de proteção integral específica desde a mais tenra infância, foi imprescindível na garantia dos direitos das pessoas com TEA. Assim, em 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764, pioneira na evolução dos direitos dos autistas, conhecida como Lei Berenice Piana, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, estabelecendo um rol de direitos exclusivos do TEA, tornando-se um marco na incorporação desses sujeitos de direito no meio social.

A legislação determina o acesso a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde; à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades.

Uma das principais conquistas desta nova lei - o reconhecimento de pessoas autistas como pessoa com deficiência, consoante artigo 1º, §2 do referido diploma legal - é um avanço incalculável na história do autismo no Brasil, pois traz a estes benefícios e direitos que antes não gozavam, transformando-se na principal ferramenta no combate às desigualdades, representando um avanço na luta familiar pela garantia de melhor qualidade de vida.

Somado a esses instrumentos jurídicos, em janeiro de 2016 entrou em vigor o Estatuto da pessoa com deficiência. Uma das principais conquistas alcançadas por meio dele foi o compromisso com a autonomia da pessoa com deficiência para o exercício de atividades da vida civil como as demais pessoas. A finalidade do Estatuto é a inclusão da pessoa com deficiência, de modo a propiciar a igualdade, extinguir a discriminação, promovê-la em condições de isonomia, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais, visando à sua incorporação social e cidadania conforme assegurado pela Constituição Federal de 1988.

Em 2020 a Lei nº 12.764/2012 foi alterada pela Lei nº 13.977/2020 (Lei Romeu Mion), para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, a prioridade e o

pronto atendimento no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. Bem como, determinar que estabelecimentos públicos e privados, referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com TEA. É importante esclarecer que à Ciptea falta regulamentação e pouquíssimos Estados brasileiros estão fazendo o seu uso. Aqui destaco o Estado do Pará como um dos pioneiros na implantação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Ainda, visando a melhoria no atendimento, em outubro de 2017 foi sancionada a Lei nº 13.438 com a qual passa a ser obrigatório ao Sistema Único de Saúde (SUS) a adotar medidas de protocolos padronizados para a avaliação de sinais que possam causar prejuízos ao desenvolvimento psíquico de crianças até os 18 meses de idade. Possibilita também a avaliação de atraso no desenvolvimento e sinais de TEA, mas que o diagnóstico pode não ser conclusivo e, mesmo assim, não impede que a criança seja encaminhada para acompanhamento e tratamento dos atrasos no curso do desenvolvimento.

4 O DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE MARABÁ/PA

4.1 Direitos e garantias na área da saúde assegurados na legislação estadual

Observando as garantias previstas na Constituição Federal de 1988, na Lei Federal nº 12.764, de 2012 (Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista), na Lei Federal nº 13.146, de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência ou Estatuto da Pessoa com Deficiência) e no Decreto Federal nº 6.949, de 2009, que aprovou e introduziu na legislação brasileira a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, o Estado do Pará, por meio da Lei nº 9.061, sancionada em maio de 2020, criou uma Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - PEPTEA, instituída como um conjunto de princípios, objetivos e instrumentos de ação que tem por finalidade o estabelecimento de estratégias e o fomento à atenção e proteção dos direitos das pessoas autistas, por intermédio de programas e projetos que atendam às suas peculiaridades e necessidades.

Apesar de tardia, uma vez que até o ano de 2019 inexistia legislações específicas e as políticas públicas de assistência ao espectro do autismo, por anos, estiveram ocorrendo de forma lenta e esquecida, os avanços trazidos pela Lei nº 9.061/2020 são muito significativos, pois estabelecem estratégias e fomento à atenção e proteção do direito da pessoa com autismo, prevendo a disponibilização de um atendimento especializado e digno a essas pessoas.

Para desempenhar sua missão institucional, foi criado o Sistema Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista o qual está assim estruturado:

I - órgão consultivo e deliberativo colegiado:

a) Conselho da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - COPEPTEA.

II - órgão central do Sistema:

a) Secretaria de Estado de Saúde Pública - SESPA, por meio das seguintes unidades:

1. Coordenadoria Estadual de Políticas para o Autismo - CEPA, responsável pelo planejamento e gestão da PEPTEA; e

2. Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista - CETEA, responsável pela execução da PEPTEA em articulação com os demais órgãos e unidades que compõem o Sistema, em particular com as unidades

específicas da Secretaria de Estado de Educação e Secretaria de Estado de Assistência Social, Trabalho, Emprego e Renda (PARÁ, 2021).

Dentre os direitos garantidos na lei Estadual está o acesso a ações e serviços de saúde que garantam a atenção integral às necessidades de saúde, incluindo diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; atendimento multiprofissional; informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento; assistência farmacêutica; orientação nutricional adequada; e orientação aos pais, familiares e outros responsáveis pelos cuidados da pessoa com Autismo.

Ademais, como parte integrante da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, fica assegurada a expedição de Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA, documento válido de identificação civil nos termos da Lei Federal nº 12.764, de 2012, alterada pela Lei nº 13.977, de 2022, a qual é expedida pela SESPA, por meio da Coordenadoria Estadual de Políticas para o Autismo - CEPA.

Acoplada a essa Carteira de Identificação foi criado o Cadastro Único de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, cujo objetivo é criar a primeira base de dados sobre autismo no Estado, bem como possibilitar a construção de políticas públicas efetivas que atendam a real demanda dessas pessoas nas regiões que estejam domiciliadas e a formulação de pesquisas científicas. Todo atendimento de saúde, educação, assistência social e trabalho do Estado do Pará, deverá informar a existência da pessoa com TEA, inclusive as com sinais de alerta para o Autismo, mantendo dessa forma o histórico dos serviços prestados em todo Sistema Estadual de Proteção dos Direitos de Pessoa com TEA.

A possibilidade de conhecimento acerca desse quantitativo, permite que o governo e órgãos voltados à saúde saibam, a partir de dados reais, a quantidade de pessoas que precisam das políticas públicas para o autismo, além da demanda estadual e por municípios. Com isso, há a possibilidade do desenvolvimento de estratégias mais efetivas que alcance todo o estado paraense.

A Lei Estadual também implementou a criação de uma unidade estadual física, voltada à execução da política, sendo este primeiro o Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista (CETEA), localizado na cidade de Belém (capital), que serve como modelo de atendimento da pessoa com TEA no Estado do Pará, com atendimento multidisciplinar e intersetorial e ampla oferta de programas baseados nas 28 (vinte e oito) práticas com evidências científicas, segundo o

Manual EBP, a ser implantado em outras regiões estratégicas do Estado, com o apoio técnico do Governo do Estado por meio da coordenação.

Através do processo de estruturação do CETEA, outro importante progresso refere-se na criação do chamados “Núcleos de atendimentos ao Transtorno do Espectro Autista (NATEA’s)”, caracterizados como dispositivos e/ou práticas de assistência qualificada à pessoa com Autismo e seus familiares, que podem ser replicáveis em diferentes níveis da rede de atenção à saúde (RAS), em serviços já existentes da atenção primária, média e alta complexidade, independente do perfil de cada instituição. O artigo 13 da referida Lei garante que o Governo do Estado do Pará incentivará a implantação de Centros Especializados de Atenção ao Transtorno do Espectro Autista nos demais municípios paraenses e sob a responsabilidade destes, por meio de convênio ou instrumento congêneres.

Outro grande avanço a nível estadual foi a sanção da Lei Estadual nº 9.214, que tornou permanente laudo médico que atesta o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Anteriormente a essa lei, os laudos de pessoas com autismo precisavam ser revalidados mediante às consultas a partir de diversos processos burocráticos, o que tornava ainda mais dispendiosa a vida dessas pessoas (BARBALHO, 2021). Tal medida visou desobstruir o sistema de saúde para o fluxo de atendimento a essas pessoas, pois a família já tem um laudo permanente em suas mãos e tira o peso de ter que solicitar, mediante nova consulta, a renovação do laudo.

Ademais, é válido mencionar uma das leis estaduais mais recentes no âmbito de amparo legal para o autismo, a qual fora sancionada, em 22 de abril de 2021, pelo Governo do Estado do Pará, e possui como objetivo instituir o Estatuto da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A partir desta lei ordinária, o então Estatuto reúne e estabelece normas e diretrizes, assim como uma série de critérios básicos, a fim de proteger e garantir o exercício pleno e igualdade perante os direitos humanos, tal qual à liberdade fundamental por pessoas que estejam dentro do espectro autista.

Percebe-se que as leis são expositivas e trazem todo o suporte necessário para prestar e garantir os direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A seguir, passa-se à análise de tais disposições para saber se estas estão sendo efetivadas no Município de Marabá e região, no sentido de cumprir o que se dispõe a fazer: acesso a ações e serviços de saúde que garantam a atenção integral às necessidades de saúde, incluindo diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

atendimento multiprofissional; informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento; assistência farmacêutica; orientação nutricional adequada; e orientação aos pais, familiares e outros responsáveis pelos cuidados da pessoa com Autismo.

4.2 Efetivação do direito à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista no município de Marabá/PA

Tendo como referencial a dignidade da pessoa humana, a qualidade de vida da pessoa autista está intimamente relacionada com a efetividade da prestação dos direitos sociais pelo Estado. Especificamente, tratando-se da pessoa com TEA, há legislação especial que a ampara, como é o caso da Lei Federal nº 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos dos Autistas e da Lei Estadual nº 9.061/2020 que instituiu a Política Estadual de Proteção aos Direitos dos Autistas, no âmbito do Estado do Pará.

Todavia, é cediço que o reconhecimento dos direitos das pessoas em situação de vulnerabilidade, no presente caso, dos indivíduos com transtorno do espectro autista, nem sempre se traduz em sua garantia.

Essa também é a avaliação de Resende e Vital (2008):

Apesar de o Brasil ser um dos poucos países, menos de 50 no mundo, que têm uma legislação específica para este expressivo contingente populacional, ampla e avançada em relação às demais, continuam as pessoas com deficiência a compor as percentagens mais elevadas das estatísticas de exclusão social. Para corroborar esta afirmação basta proceder à análise da baixa presença de pessoas com deficiência em setores básicos que promovem inclusão formado pelo acesso à escola, pelo acesso ao trabalho, pelo acesso ao meio urbano e rural, aos transportes e pelo acesso aos serviços de saúde e reabilitação (RESENDE; VITAL, 2008).

Cotidianamente, as pessoas com deficiência enfrentam uma batalha no gozo de seus direitos. Por mais que a conscientização sobre a defesa dos direitos humanos tenha avançado, sua repercussão na esfera de vida destas pessoas ainda é limitada. Ademais, quando se fala em efetividade desses direitos garantidos pela legislação a essa parcela da população, há muito o que se avançar.

O Município de Marabá é integrante da Política Estadual de proteção à pessoa com transtorno do espectro autista e apesar da obrigação constitucional em garantir o direito à saúde, em especial as pessoas com TEA, suas políticas públicas nessa área ainda são ineficientes - até mesmo inexistentes. Podemos observar isso

na quantidade de demanda reprimida aguardando atendimento e nas demandas judicializadas a fim de ver o seu direito garantido.

Em matéria noticiada pela Câmara Municipal de Marabá², Liliane Mouro, uma das representantes do grupo Rampa (Rede de Apoio de Mães e Pais Atípicos), que estava no plenário da Câmara na sessão de 29 de setembro de 2021 para falar dos problemas que afetam os grupos de pessoas que necessitam de atendimento, afirma que em Marabá as crianças com TEA não conseguem um diagnóstico, o que dificulta a possibilidade de começar uma intervenção terapêutica de forma precoce, no desenvolvimento da primeira infância. Ela ressalta que hoje, o único local de atendimento sem fins lucrativos já possui 400 crianças no atendimento e uma fila de espera de outras 90. E ainda não há um atendimento psicoterapêutico. Então, além de ser pouco, não é um especializado. Aduz que a Semed informou que existem 321 crianças matriculadas na zona urbana e 13 na zona rural com TEA. A representante, ao final, lamenta, pois o público autista é muito grande, todavia não há um olhar mais específico para a dificuldade que é enfrentada.

Dentre os obstáculos para a efetivação do direito à saúde nos Municípios está a falta de informação e capacitação de profissionais. Silva e Mulick (2011) expõem que em contato com diversos profissionais da área, ao redor de todo Brasil, o que se constata é que ainda há grande carência de informações e de melhores diretrizes e organização geral, visando esse estudo interdisciplinar dos autistas em geral, que possibilitem diagnósticos mais eficazes e adequados no que se refere tanto à prática diagnóstica quanto à implantação de sistemas de apoio e intervenção para os portadores do transtorno.

Tal conjectura não é diferente no Município de Marabá. Conforme Cristina Mutran, em reportagem realizada pela Câmara Municipal³, no Município só existe uma neurologista pediátrica e esta não atende pela rede pública municipal.

Podemos observar algumas experiências de capacitação no âmbito da atenção primária, de modo incipiente, mas protótipos para novas experimentações, avanços e discussões no tocante à atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial a pessoa com TEA.

² Pais e mães de autistas clamam por implantação de CAPSi em Marabá. Câmara Municipal de Marabá, Marabá: 2021. Disponível em <https://maraba.pa.leg.br/institucional/noticias/pais-e-maes-de-autistas-clamam-por-implantacao-de-capsi-em-maraba>. Acesso em 29 maio 2022.

³ Pais e mães de autistas clamam por implantação de CAPSi em Marabá. Câmara Municipal de Marabá, Marabá: 2021. Disponível em <https://maraba.pa.leg.br/institucional/noticias/pais-e-maes-de-autistas-clamam-por-implantacao-de-capsi-em-maraba>. Acesso em 29 maio 2022.

Destaca-se que o profissional tem uma importância fundamental para atenuar as dificuldades que o autista e as famílias enfrentam, uma vez que um agente bem qualificado pode contribuir de forma significativa, melhorando a qualidade de vida com ênfase no bem-estar físico, mental e social. Sob essa instância, as peculiaridades e manifestações das pessoas com autismo não podem se configurar como motivos de desistência nos aspectos pessoal, educacional e profissional (SANTOS; VIEIRA, 2017)

Há estudos que relatam sobre o atraso do diagnóstico devido à falta de esclarecimento sobre o transtorno do espectro autista. Segundo Silva et al. (2020, apud CAMPOS et al., 2021) ainda existe uma carência de informação por parte tanto dos pais quanto dos profissionais sobre o autismo, o que dificulta no estabelecimento de estratégias de enfrentamento pela família e na aceitação do diagnóstico do TEA. Dessa forma, torna-se necessária a qualificação profissional sobre essa temática, facilitando e otimizando a abordagem profissional e familiar do paciente inserido no espectro.

Ressalte-se que o processo diagnóstico do autismo coloca em destaque a pessoa singular, com sua história e características únicas, logo, é preciso um cenário acolhedor indispensável à compreensão do sofrimento ou transtorno mental de cada sujeito. A história de vida da família que procura ajuda com uma pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, assim como as circunstâncias vividas por ela e pelos seus familiares são fundamentais para o processo diagnóstico e para a construção do seu projeto terapêutico singular. Por este motivo, esse processo precisa ser construído por uma equipe multidisciplinar capacitada e discutida passo a passo com a família. A implicação dos familiares durante todo processo diagnóstico e nas diversas intervenções é fundamental para minimizar o choque que acomete uma família com uma simples comunicação do diagnóstico (BRASIL, 2015).

Nesse contexto, ressalto a necessidade de uma diversidade de ofertas de atenção, diante das distintas manifestações do transtorno do espectro autista, evitando a reprodução de respostas imediatistas e padronizadas. A construção de um projeto terapêutico singular implica a criação de propostas que vão orientar a família na direção do tratamento, oferecido por equipe multiprofissional junto à família e ao próprio sujeito, sem que cada intervenção se torne um modelo padronizado, repetível para todos. É preciso estar sempre atento para poder acompanhar a pessoa em seus pequenos atos e apostar que sejam eles uma

maneira possível de estar no mundo, sem provocar-lhe mais formas de esquivar-se, agredir e isolar-se.

A Lei Berenice Piana 12.764/2012, artigo 2º, alínea III combinada com a Lei Estadual nº 9.061/2020, artigo 4º, alínea III ressaltam a importância de uma equipe multidisciplinar, do diagnóstico precoce e do acesso à medicação e nutrientes que são direitos dos autistas e devem ser todos sanados. Portanto, é indispensável que os profissionais conheçam esse transtorno para que haja um diagnóstico precoce, interações sociais e uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas.

Frise-se que a intervenção precoce é crucial no desenvolvimento e aprimoramento de habilidades sociais da criança com transtorno do espectro autista. A diferença que cada dia de tratamento faz no resultado terapêutico final em pessoas com TEA, especialmente, considerando o período de desenvolvimento do cérebro até aos três anos de idade, é tão significativa que o seu direito à saúde não deve ser visto apenas como direito a um diagnóstico e a um tratamento possível, mas como uma alternativa capaz de aumentar o potencial de desenvolvimento social e de comunicação da criança, proteger o seu funcionamento intelectual reduzindo danos e, ainda, melhorar a qualidade de vida fornecendo mais autonomia à aquele indivíduo em desenvolvimento.

Consoante incisos V e VI da Lei nº 9.061/2020 é responsabilidade do Poder Público disponibilizar profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como aos pais e responsáveis e o incentivo à formação e capacitação destes profissionais especializados. Assim, a educação permanente em saúde é uma condição para o desenvolvimento de uma escuta qualificada e de uma produção das aprendizagens de cuidado, relativas à intervenção no andar da vida individual e coletiva e deve, portanto, ser orientada pela maior resolutividade dos problemas de saúde das populações, ocupando um lugar central e finalístico, nas políticas de saúde do Município, permitindo a construção da acessibilidade da atenção e do sistema de saúde, incluindo às pessoas com transtorno do espectro autista, entendidas como cidadãos de direito.

Para além desta situação, agrega-se, ainda, como fator colaborador da inefetividade das políticas públicas para o TEA no Município de Marabá, especificamente na área da saúde, a inexistência de centros especializados para tratamento de pessoas do transtorno do espectro autista.

Destaca-se que todos os benefícios garantidos pela Lei nº 12.764/2012, a história da mobilização e as controvérsias que antecederam e sucederam sua aprovação demonstram que, no cerne das reivindicações dos familiares, está a demanda por um tratamento especializado para as pessoas com transtorno do espectro autista. Para mais, a Lei Estadual nº 9.061/2020, que criou o Centro especializado de atenção à saúde da pessoa com TEA, com sede em Belém, com a missão de executar diretrizes, programas e ações da PEPTA em articulação com outros órgãos e unidades de atendimento, especialmente das áreas de assistência social e educação, estabelece em seu artigo 13, que o Governo do Estado do Pará incentivará a implantação de Centros Especializados de Atenção ao Transtorno do Espectro Autista nos demais municípios paraenses e sob a responsabilidade destes, com o objetivo de assegurar o acesso à saúde para mais pessoas.

É importante mencionar que o texto da lei não é específico no que diz respeito a tratamentos, estabelecendo apenas que o autista tem direito a um atendimento multiprofissional e especializado. Ainda, ressalto que o chamado “tratamento especializado” aqui defendido não se reduz a abordagens terapêuticas específicas, ainda que a referência à terapia comportamental seja citada como tratamento indicado, mas diz respeito ao desenvolvimento de instrumentos e metodologias que promovam o atendimento especializado das pessoas com Transtorno do Espectro Autista nas suas dimensões multidisciplinar, interdisciplinar e transversal, objetivando a garantia do acesso a ações e serviços de saúde que prestem atenção integral às suas necessidades.

Para uma boa parte dos pais ativistas e diversas associações de pais envolvidas na luta pela aprovação da Lei nº 12.764/2012, ela deveria implicar a criação de centros especializados para o tratamento de pessoas com transtorno do espectro autista. Todavia, o decreto nº 8.368/2014, que regulamentou essa lei, publicado no início de dezembro de 2014, depois de dois anos de muita polêmica, propôs, em dissonância, 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 (RIOS; CAMARGO, 2019).

Destaque-se que concomitante a isso foram publicados pelo Ministério da Saúde (MS) dois documentos distintos, embora ambos com o objetivo comum de fornecer orientações para o tratamento das pessoas com TEA no Sistema Único de

Saúde (SUS). O primeiro documento lançado, ainda em 2014, foi intitulado de Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (BRASIL, 2014), cuja abordagem remete o autismo ao campo das deficiências, direcionando a terapêutica esperada pela via da reabilitação. Seguidamente, já em 2015, é lançado o segundo estudo, denominado Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015), que concebeu o TEA como um transtorno mental e atrelou as ações de cuidado à rede de atenção psicossocial, com destaque para os Centros de Atenção Psicossocial e os Centros de Atenção Psicossocial Infantil. Esse cenário foi construído por intermédio de dois grupos diferentes que historicamente desenvolveram suas ações de maneira simultânea, porém em paralelo (BARBALHO, 2021 IN SOUSA, 2021).

O plano de atuação traçado em Âmbito Nacional, o qual reflete no Município de Marabá, possui duas redes diferentes de atendimento, o da reabilitação e da atenção psicossocial. Uma das redes de atenção psicossocial que podem ser procuradas por pacientes autistas no Município de Marabá é o Caps (Centro de Atenção Psicossocial), que atende adultos e crianças em regime intensivo com as mais variadas demandas, como alcoolismo e uso de drogas. Os centros são usados no tratamento de autistas justamente por seu caráter intensivo.

Contudo, uma questão levantada, principalmente pelos familiares de autistas, é que o local não seria o adequado para o tratamento dos indivíduos com autismo, pois não há especialização em seu atendimento própria para os mesmos, uma vez que seu enfoque é a assistência a dependentes químicos e portadores de doenças mentais – na qual, o autismo não está inserido (COSTA; FERNANDES, 2018).

Nesse sentido, Nayara Barbalho (2021 IN SOUSA, 2021), coordenadora de políticas públicas do para o autismo no Estado do Pará argumenta que a existência de duas redes de atendimento no âmbito da saúde que caminham em paralelo e que não se fazem dotar, objetivamente, da necessária interlocução de políticas públicas na área do autismo, com claros reflexos na desconexão entre as áreas da educação e da assistência social, acabam por dificultar o acesso à saúde das pessoas com TEA. Assim, ela evoca, de modo urgente e indispensável, a necessidade e oportunidade de elaboração, aprovação e instituição de leis que possibilitem a

efetivação da intersectorialidade do atendimento entre saúde, educação e assistência social da política pública para o TEA.

A utilização, não uniforme, de diretrizes e orientações, a nível nacional, para o tratamento das pessoas com TEA no Sistema Único de Saúde (SUS), entabuladas sem a necessária interlocução e conjugação de esforços e, ainda, a ausência de Centros Especializados em Transtorno do Espectro Autista atesta a inefetividade do município de Marabá quanto à garantia do direito à saúde.

Outro fator crucial na dificuldade de pleno exercício do Direito de acesso à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista no Município é a questão da concentração do atendimento na região da capital do Estado. A Lei Estadual previu a criação de um Centro especializado de atenção à saúde da pessoa com TEA, com sede em Belém, diretamente subordinado à Coordenadoria Estadual de Políticas para o Autismo - CEPA, com a missão de executar diretrizes, programas e ações da PEPTEA em articulação com outros órgãos e unidades de atendimento, especialmente das áreas de assistência social e educação. Este Centro realiza atendimento multidisciplinar, a fim de definir a melhor intervenção para a pessoa com TEA, com equipe formada por médicos, fonoaudiológicos, psicológicos, terapeutas ocupacionais e psicopedagogos, incluindo aplicação e acompanhamento de ensino estruturado. Todavia,

O Governo do Estado do Pará assegurou o incentivo da implantação de Centros Especializados de Atenção ao Transtorno do Espectro Autista (CETEA) nos demais municípios paraenses e sob a responsabilidade destes, por meio de convênio ou instrumento congênere. No entanto, em todo o Estado do Pará, somente o CETEA com sede Belém fora inaugurado, sem previsão de inauguração de novos espaços. Destaca-se que o Pará é o segundo maior estado da Federação⁴, com realidades muito distintas e municípios distantes. Oficialmente, estado do Pará possui 144 municípios, classificados em sete regiões geográficas intermediárias e 21 regiões geográficas imediatas⁵, com a finalidade de integrar o planejamento e a execução de funções públicas de interesse comum. Assim, tendo sido inaugurados apenas 1 centro especializado na região imediata de Belém, 6 milhões de pessoas,

⁴ BRASIL ESCOLA. Pará. Disponível em <https://brasilescola.uol.com.br/brasil/para.htm>. Acesso em 22 maio 2022.

⁵ IBGE. Divisão Regional do Brasil. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/geociencias/cartas-e-mapas/redes-geograficas/2231-np-divisoes-regionais-do-brasil/15778-divisoes-regionais-do-brasil.html?=&t=acesso-ao-produto>. Acesso em 25 maio 2022.

distribuídas em 21 regiões estão sem atendimento médico especializado, entre elas destacamos a região imediata de Marabá.

Diante desse cenário é preciso implementar as políticas públicas previstas na Lei e descentralizar o atendimento concentrado na região da capital do estado, uma vez que, em sua maioria, há falta de recursos das famílias, o custo dos apoios técnicos e serviços de cuidado são altos e os obstáculos à geração de renda que enfrentam as pessoas com autismo e os que cuidam delas potencializam o impacto negativo das questões sobre a qualidade de vida dos afetados, ferindo a dignidade humana destes que necessitam da atenção estatal.

Não se pode falar em dignidade, se não houver respeito pela vida humana, se não for observado o bem-estar físico e moral, se as condições mínimas de acesso à saúde para um desenvolvimento digno do indivíduo não forem asseguradas; se a liberdade e a igualdade forem desrespeitadas e os direitos fundamentais forem violados. Nesses espaços os indivíduos não são reconhecidos como sujeitos de direitos, sofrendo na pele todas as injustiças e descaso causado pela inobservância da dignidade humana (SARLET, 2006)

Cabe salientar, por fim, que frente à ausência de políticas públicas efetivas por parte do Município de Marabá observou-se a prestação e garantia de tais direitos a cargo de entidades do chamado terceiro setor. No Município, existem duas associações que prestam assistência às pessoas com transtorno do espectro autista: a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e a Associação De Amigos e Pais Dos Autistas De Marabá (AMA).

A APAE de Marabá atua desde 2002 prestando serviços na área de saúde, educação e assistência social para mais de 600 crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual e múltipla. Para manter os serviços essenciais, a instituição precisa de colaboradores da iniciativa privada e órgãos públicos que possam apoiar os trabalhos e projetos realizados ao longo de mais de 20 anos no município.

Socorro Cavalcante, diretora da APAE Marabá, conta, em matéria realizada pelo Correio Carajás, que a APAE atende atualmente 628 pessoas e com uma lista de espera, que soma uma média de 200 pessoas, e a entidade precisa ser ampliada para poder realizar o atendimento a todos os usuários. Segundo ela, o espaço já está ficando pequeno para atender toda a demanda (HAÔR, 2021).

Já a AMA, esta surgiu no cenário de Marabá, em agosto do ano 2019, através da luta de mães e pais de Autistas juntamente com profissionais que viram a

necessidade de se ter um Centro de referência de tratamento para autismo no município de Marabá. As AMAS têm o único propósito de lutar pela garantia dos direitos sociais à pessoa com transtorno do espectro autista em todo o Brasil, para que de fato os atendimentos possam assemelhar as reabilitações terapêuticas pelo perfil dos Autistas de grande demanda em Marabá. No ano de 2019 a instituição manteve cerca de 80 famílias assistidas, número este que está em constante crescimento, tendo hodiernamente aproximadamente 300 cadastros nas cidades da região⁶.

Atualmente se mostra de grande relevância o papel que essas entidades do terceiro setor desempenham junto à comunidade atendida, uma vez que o foco de atuação se dá em uma região carente da cidade de Marabá, englobando e estendendo o seu atendimento ainda às cidades do Sudeste do Pará.

Em síntese, os direitos de inclusão, integração e promoção das pessoas com autismo, em especial quanto ao direito à saúde, necessitam da implementação de Políticas públicas, vez que não estão sendo efetivados, e se são, são prestados de forma precária. Com isso, observa-se que a dignidade e o núcleo essencial dos direitos fundamentais dos autistas estão sendo violados, dado que a dignidade somente se concretiza quando é capaz de assegurar “[...] à pessoa uma esfera, na qual ela pode atuar como ser autônomo e auto responsável, livre da submissão ao poder de outras pessoas e sem que seja guindada a mero meio para a realização de finalidades coletivas” (DUQUE, 2014). À vista do exposto o Município de Marabá demonstrou-se inefetivo no tocante ao atendimento dos fins constitucionais e infraconstitucionais, previstos na Constituição Federal e na legislação correlata mencionada. A elaboração de um planejamento adequado tem sido ignorada, tornando-se um problema de organização, orçamento, responsabilidade, prioridades e de gestão.

⁶ AMA-Associação De Amigos e Pais Dos Autistas De Marabá. Disponível em <https://www.vakinha.com.br/vaquinha/ajude-associação-de-amigos-e-pais-dos-autistas-de-marabá-ama>. Acesso em 24 maio 2022.

5 CONCLUSÃO

O presente trabalho teve como objetivo discutir as Políticas públicas em prol das pessoas com transtorno do espectro autista, buscando, com isso, analisar a efetividade dessas Políticas no município de Marabá/PA. Para isso, analisou-se a legislação e doutrinas pertinentes ao tema. A partir do estudo realizado, foi possível perceber que de forma gradativa houve um aumento na proteção e promoção dos direitos relacionados às pessoas com transtorno do espectro autista por meio de um conjunto normativo específico, assim como tornou deveres do Estado a criação e a efetivação de Políticas públicas em prol dos mesmos. A CF/88 trouxe consigo mudanças significativas ao ampliar e abranger a proteção das pessoas com deficiência como dever do Estado, buscando a realização de uma sociedade igualitária, solidária e justa para todos os seus integrantes. Em 2012, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº. 12.764) determinou um conceito do transtorno e firmou diretrizes para a criação e o desenvolvimento de Políticas públicas voltadas à melhor qualidade do acesso à saúde, à educação, aos tratamentos multidisciplinares, ao acompanhamento de profissionais qualificados, assim como para o incentivo às pesquisas direcionadas aos autistas. Já em em 2020, no âmbito do Estado do Pará, a Lei nº 9.061 inaugurou uma Política Estadual de proteção às pessoas com transtorno do espectro autista, garantindo um conjunto de princípios, objetivos e instrumentos de ação, os quais têm por finalidade o estabelecimento de estratégias e o fomento à atenção e proteção dos direitos das pessoas autistas, por intermédio de programas e projetos que atendam às suas peculiaridades e necessidades.

Entretanto, a pesquisa demonstrou que mesmo esse ganho de reconhecimento e espaço não foi suficiente para tornar digna a realidade das pessoas com transtorno do espectro autista no Município de Marabá/PA. A inefetividade é latente, tendo em vista a demanda suprimida no Município aguardando atendimento digno e especializado e é pouco debatida na sociedade, a qual insiste em fechar os olhos para aqueles que não se encaixam nos seus padrões. Destaque-se que implementação das Políticas públicas para os autistas é de extrema importância não apenas para as pessoas com o transtorno, mas também para seus familiares e todos que as cercam, pois o acesso aos tratamentos adequados, ao sistema de saúde como um todo possui um custo muito elevado, já

que são ações de necessidade contínua e frequente. O papel do Estado não é apenas garantir esse acesso, mas garantir - essencialmente - a qualidade desses serviços, a fim de que os autistas e seus familiares possam atingir uma qualidade de vida digna. Nesse norte, é possível afirmar que há uma necessidade urgente de que sejam preenchidas as lacunas existentes entre a lei e a realidade com medidas efetivas, as quais realmente transformem o cenário de exclusão e omissão do qual fazem parte os autistas no Município de Marabá/PA.

A concretude do direito à saúde, firmada pelo art. 196 da Constituição, não pode ser tomada pela metade, isto é, o texto deve ser lido e interpretado como um todo. Ignorar a segunda parte da regra contida no art. 196 do texto constitucional “[...] garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação” significa negar-lhe a efetividade que foi lhe dada pelo constituinte originário. Neste sentido, a implementação das políticas públicas previstas na legislação é o caminho necessário para a efetivação do direito à saúde aqui defendido e salvaguarda do princípio estruturante da República Federativa do Brasil - a dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS

_____. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF. Presidência da República, 2016.

_____. Decreto nº. 8.368, de 02 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei no. 12.765, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União, Brasília, DF., 2014.

_____. Lei nº. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF., 2012.

_____. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF., 2012.

_____. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2015.

_____. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde e direitos humanos**. Fundação Oswaldo Cruz, Núcleo de Estudos em Direitos Humanos e Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. 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. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.

_____, Ingo Wolfgang. Teoria Geral dos Direitos Fundamentais in Curso de Direito Constitucional, 6.^a edição. São Paulo: Saraiva Jur, 2017.

_____, Flávia. **A constituição brasileira de 1988 e os tratados internacionais de direitos humanos.** EOS Revista Jurídica da Faculdade de Direito, ano 2, v.2, n.1, 2008.

_____, Luís Roberto. **Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial.** Revista de Direito Social, Porto Alegre, v. 34, 2009.

_____, Luis Roberto. **Neoconstitucionalismo e Constitucionalização do Direito.** (O Triunfo Tardio do Direito Constitucional no Brasil). Revista Eletrônica sobre a Reforma do Estado (RERE), Salvador, Instituto Brasileiro de Direito Público, nº. 9, março/abril/maio, 2007. Disponível em: <http://www.direitodoestado.com.br/rere.asp>. Acesso em 05 março 2022.

_____, Nayara. **As políticas estaduais para o transtorno do espectro autista (TEA) como ponto de convergência das políticas federais: Leading Case do Estado do Pará.** IN: SOUSA, Marlla Mendes de (coord.). Autismo: legislação, jurisprudência e políticas públicas. Brasília: OAB Editora, 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** 5^a Edição Revisada (DSM -V -TR). Porto Alegre: Artmed; 2014.

ARAUJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** Brasília: CORDE, 1994.

ARAUJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional do transexual.** São Paulo: Saraiva, 2000.

ASCOM. **Governo sanciona lei que torna permanente laudo para Transtorno do Espectro Autista.**

BACKES, Bárbara; ZANON, Regina Basso; BOSA, Cleonice Alves. **Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral.** Psic.: Teor. e Pesq., Vol. 33, pp. 1-10. Brasília: 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v33/1806-3446-ptp-33-e3343.pdf>. Acesso em: 23 maio 2022.

BANDEIRA, Gabriela. **Tratamento para autismo:** conheça as terapias para pessoas no espectro. Genial Care: 2021. Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/tratamento-para-autismo/>. Acesso em: 28 maio 2022.

BARBALHO, Nayara. **Governo sanciona lei que torna permanente laudo para Transtorno do Espectro Autista.** Notícias, Belém, PA, 4 maio 2021. CEPA, p. 1. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/governo-sanciona-lei-que-torna-permanente-laudo-paratranstorno-do-espectro-autista/>. Acesso em: 08 fev. 2022.

BARBOSA, Livia. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça:** novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. 2013, 170 f. Tese (Doutorado em Política Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13581/1/2013_L%C3%ADviaBarbosaPereira.pdf. Acesso em: 25 maio 2022.

BARROSO, Luís Roberto. **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo:** os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. 5.ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

BASTOS, Celso Ribeiro. **Hermenêutica e interpretação constitucional.** São Paulo: Celso Bastos Editor: Instituto Brasileiro de Direito Constitucional, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Definição - Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança.** Brasília/DF, 2021. Disponível em <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/>. Acesso em 28 maio 2022.

BRAVO, Maria Inês Souza; PEREIRA, Potyara. **Política social e democracia.** 2 ed.

BUCCI, Maria Paula Dallari; DUARTE, Clarice Seixas (Coord.). **Judicialização da saúde:** a visão do poder executivo. São Paulo: Saraiva, 2017. Disponível em:

<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788547211295/>. Acesso em: 26 Jan 2022

CAMPOS, Thalita Ferreira *et al.* **Análise da importância da qualificação dos profissionais de saúde para o manejo do Transtorno de Espectro Autista (TEA)**. Research, Society and Development, [S. l.], v. 10, n. 6, p. e32910615667, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i6.15667. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15667>. Acesso em: 27 maio. 2022.

CANÓ, Talyta de Matos. **Panorama brasileiro do atendimento a autistas e necessidade da inclusão no censo 2020**. Revista de Medicina e Saúde de Brasília , v. 5, p. 203, 2016.

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

CHAVES, Anne Karenina Bittencourt de Souza et al. Diagramação: Camila Lima. Ilustrações: Letícia Santiago. Recife: **Manual apresentado como produto técnico da dissertação do mestrado profissional em Educação para o ensino na área de saúde**, 2019. Disponível em <http://repositorio.fps.edu.br/handle/4861/227>. Acesso em 26 maio 2022.

COMPARATO, Fábio Konder. **Os problemas fundamentais da Sociedade Brasileira e os direitos humanos**. Para Viver a Democracia. São Paulo: Brasiliense, 1989.

COSTA, Ana Paula Motta. **A efetividade dos direitos sociais das crianças e adolescentes brasileiros e o reconhecimento social da sua condição de dignidade humana**. Revista da AJURIS: Associação dos Juizes do Rio Grande do Sul, Porto Alegre , v. 37, n. 120, dez. 2010.

COSTA, Maria Ione Ferreira da; NUNESMAIA, Henrique Gil da Silva. **Diagnóstico do genético e clínico do autismo infantil**. Arquivo Neuropsiquiátrico. João Pessoa, v. 56, n. 1, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004282X1998000100004&script=sci_arttext. Acesso em 28 maio 2022

COSTA, Marli Marlene Moraes da; FERNANDES, Paula Vanessa. **Autismo, cidadania e políticas públicas**: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. Revista do Direito Público, Londrina, v. 13, n. 2, p. 195-229, Ago. 2018. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/Rev-Dir-Pub_v.13_n.2.07.pdf . Acesso em 28 maio 2022.

DALLARI, Sueli Gandolfi. **Os Estados Brasileiros e o Direito à Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1995.

DEPARTAMENTO CIENTÍFICO DE PEDIATRIA DO DESENVOLVIMENTO E COMPORTAMENTO. **Transtorno do Espectro Autista**. Manual de Orientação, n. 5, abr. 2019. Sociedade Brasileira de Pediatria.

DIAS, Maria Berenice. **Conversando sobre o direito das famílias**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004.

DRESCH, Renato Luís; BICALHO, Fábila Madureira de Castro. **Manual de Direito À Saúde**: Normatização e Judicialização. Comitê Executivo da Saúde em Minas Gerais. Belo Horizonte: Fórum, 2019. página inicial-página final. Disponível em: <https://www.forumconhecimento.com.br/livro/3965/4110/24832>. Acesso em: 27 abr. 2022.

DUARTE, Luciana Gaspar Melquíades. **Possibilidades e Limites do Controle Judicial das Políticas Públicas de Saúde**: Um Contributo para A Dogmática do Direito a Saúde. Belo Horizonte: Fórum, 2019. página inicial-página final. Disponível em: <https://www.forumconhecimento.com.br/livro/4015/4173/26107>. Acesso em: 26 abr. 2022.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de direitos**: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre, S. A. Fabris, 1996.

FERRAZ, Octávio Luiz Motta; VIEIRA, Fabíola Sulpino. **Direito à saúde, políticas públicas e desigualdades sociais no Brasil**: equidade como princípio fundamental. São Paulo: Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, 2007

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em Silêncio**: Uma introdução à trajetória da pessoa com deficiência na história do Brasil. São Paulo, Giz Editorial, 2008.

Fleury, Sônia. **Reforma sanitária brasileira**: dilemas entre o instituinte e o instituído. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2009, v. 14, n. 3, pp. 743-752. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000300010>. Acesso em 25 fev 2022. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000300010>.

GAIATO, Maira; TEIXEIRA, Gustavo. **Rezinho Autista**: Guia para lidar com comportamentos difíceis. São Paulo: Versos, 2018.

GRIESI-OLIVEIRA, Karina; SERTIÉ, Andréa Laurato. **Transtornos do espectro autista**: um guia atualizado para aconselhamento genético. *REVENDO CIÊNCIAS BÁSICAS*. Einstein (São Paulo) 15 (2) • Apr-Jun 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020>. Acesso em: 22 maio 2022

GRINKER, Roy Richard. **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado. Tradução de Catharina Pinheiro. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

HAÔR, Victor. **Cidadania**: Parceria entre APAE e Prefeitura mantém atendimento de mais de 600 pessoas. Prefeitura Municipal de Marabá. Marabá, 2021. Disponível em <https://maraba.pa.gov.br/parceria-apae-prefeitura/>. Acesso em: 22 maio 2022.

HILL, A. Not just a boy thing: how doctors are letting down girls with autism. *The Guardian*, London: 2012. Disponível em: <https://www.theguardian.com/society/2012/jul/13/girls-autism-sex-bias-children>. Acesso em: 19 maio 2022.

KANNER, Leo. **Autistic disturbances of affective contact**. *Nervous Child*, 1943.

KLIN, Ami. **Autismo e Síndrome de Asperger**: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, New Haven, 28 (Supl I): S3-11, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf> Acesso em: 20 maio 2022.

LADEIRA, Fernando de Oliveira Domingues. **Direito à saúde**: a problemática do fornecimento de medicamentos. *Cadernos Jurídicos*, São Paulo, v. 10, n. 32, p. 105-127, maio/ago. 2009.

LAMY, Marcelo; HAHN, Milton Marcelo; MENEZES ROLDAN, Rosilma. **O direito à saúde como direito humano e fundamental**. Revista Em Tempo, [S.l.], v. 17, n. 01, p. 37 - 60, jan. 2019. ISSN 1984-7858. Disponível em: <https://revista.univem.edu.br/emtempo/article/view/2679>. Acesso em: 04 maio 2022. doi: <https://doi.org/10.26729/et.v17i01.2679>

LIBERALESSO, Paulo; LACERDA, Lucelmo. **Autismo: comprovação e práticas baseadas em evidências** (livro eletrônico). 1ª Ed. Curitiba. Marcos Valentin de Souza, 2020. Disponível em: <https://mid.curitiba.pr.gov.br/2021/00312283.pdf>. Acesso em: 05 maio 2022.

LIMA, Ricardo Seibel de Freitas. **Direito à saúde e critérios de aplicação**. Direito Público, [S. l.], v. 3, n. 12, 2010. Disponível em: <https://www.portaldeperiodicos.idp.edu.br/direitopublico/article/view/1324>. Acesso em: 05 maio 2022.

LIRA, Solange M. de. **Escolarização de alunos autistas: histórias de sala de aula**. 2004. 151 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: [http://www.bdt.d.uerj.br/tde_busca/processaPesquisa.php?listaDetalhes\[\]=18&processar=Processar](http://www.bdt.d.uerj.br/tde_busca/processaPesquisa.php?listaDetalhes[]=18&processar=Processar) Acesso em 26 abr 2022;

MAENNER, Matthew J. *et al.* **Prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo entre Crianças de 8 anos**. Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo, 11 Sites, Estados Unidos: 2016. MMWR Surveill Summ 2020; 69 (No. SS-4): 1–12. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>. Acesso em 20 maio 2022.

MARTINS, Sérgio Pinto. **Direito da Seguridade Social**. São Paulo: Atlas, 2005.

MENDES, Gilmar Ferreira; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de Direito Constitucional**. 13. ed. São Paulo: Saraiva, 2018.

MIGUEL, Eurípedes Constantino; GENTIL, Valentim; GATAZZ, Wagner Farid. **Clínica Psiquiátrica**. Departamento e Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da USP. São Paulo, 2011.

MORAES, Alexandre de. **Direito Constitucional**. 18. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

OMS. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Documentos Básicos**. 48.^a edición. 2014.

ONU. **DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS**. Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 10 dez. 1948. Disponível em: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf. Acesso em: 26 abril. 2022.

PAIM, Jairnilson Silva. **O que é o SUS**. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

PAIVA JUNIOR, Francisco. **IBGE incluiu pergunta sobre autismo no questionário do Censo 2022**. Canal Autismo: 2022. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/ibge-incluiu-pergunta-sobre-autismo-no-questionario-do-censo-2022/>. Acesso em 17 maio 2022.

PARÁ. Lei Estadual nº 9.061/20, de 21 de maio de 2020. Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - PEPTEA, cria o Sistema Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e o Conselho da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - COPEPTEA, dispõe sobre a expedição da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA, altera a Lei nº 5.838, de 1994. Diário Oficial, Belém, PA., p. 8, 22 mai. 2020.

PASCHOAL, Amanda. **Autismo em mulheres: o mito do 4 para 1**. Disponível em <http://comunicandodireito.com.br/autismo-em-mulheres-o-mito-do-4-para-1/>. Acesso em 18 maio 2022.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. 14. ed., rev. e atual. – São Paulo: Saraiva, 2013.

PIVETTA, Saulo Lindorfer. **Políticas públicas e a construção do conteúdo material do direito à saúde: desafio à Administração Pública brasileira**. Revista de Direito Administrativo e Constitucional - A&C, ano 25, n. 41, p. página inicial-página final, jul./ set. 2010. Disponível em: <https://www.forumconhecimento.com.br/periodico/123/79/571>. Acesso em: 27 abr. 2022.

RAMOS, Marcelene Carvalho da Silva. **O direito fundamental à saúde na perspectiva da constituição federal**: uma análise comparada. Revista Jurídica da Procuradoria Geral do Estado do Paraná, Curitiba, n. 1, p. 53-92, 2010. Disponível em: <http://www.revistaaaec.com/index.php/revistaaec/article/view/627>. Acesso em: 27 de abril de 2022.

REDAÇÃO DO CANAL AUTISMO. **Especialistas divergem sobre autismo no Censo**. Canal autismo: 2021. Disponível em <https://www.canalautismo.com.br/noticia/especialistas-divergem-sobre-autismo-no-censo/>. Acesso em 25 maio 2022.

RESENDE, Ana Paula Crosara de; VITAL, Flavia Maria de Paiva. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. Disponível em <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf>. Acesso em 27 maio 2022.

RIOS, Clarice; CAMARGO, Kenneth Rochel. **Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS**. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2019, v. 24, n. 3. pp. 1111-1120. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>. Acesso em 28 maio 2022.

RIVIÈRE, Angel. **O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento**. In: COLL, César, MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús (Orgs.). Desenvolvimento Psicológico e Educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2. ed. v.3. Porto Alegre: Artmed, 2004, pp.234-254.

RODRIGUEIRO, Daniela Aparecida; MOREIRA, José Cláudio Domingues. **O direito social à saúde na perspectiva da constituição de 1988**: um direito individual, coletivo e em construção. RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos, Bauru, v.50, n.66, p.143-159, jul./dez. 2016.

SANTOS, Regina Kelly dos; VIEIRA, Antônia Maira Emelly Cabral da Silva. **Transtorno do espectro autista (TEA)**: do reconhecimento à inclusão no âmbito educacional. Revista Includere: 2017. v. 3 n. 1, 219-232.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SILVA, Ricardo Augusto Dias da. **Dignidade da pessoa humana, Direitos Fundamentais e multiculturalismo**. In: SILVA, Ricardo Augusto Dias da. *Direito Fundamental À Saúde: O Dilema Entre O Mínimo Existencial e A Reserva do Possível*. Belo Horizonte: Fórum, 2010. página inicial-página final. Disponível em: <https://www.forumconhecimento.com.br/livro/1161/1180/12111>. Acesso em: 28 abr. 2022.

SILVA. José Afonso da. **Curso de direito constitucional**. 15. ed. São Paulo: Malheiros, 1999.

SIQUEIRA, Dirceu Pereira. **O direito fundamental à saúde: dos direitos humanos à constituição de 1988**. *Âmbito Jurídico*, v. 1, p. 20-26, 2008. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/o-direito-fundamental-a-saude-dos-direitos-humanos-a-constituicao-de-1988/>. Acesso em: 26 abr 2022

TAVARES, André Ramos. **Curso de Direito Constitucional**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

TORRONTÉGUY, Marco Aurélio Antas. **O direito humano à saúde no direito internacional: efetivação por meio da cooperação sanitária**. São Paulo, 2010.

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**. Ponta Grossa, 2018. Disponível em: <https://tede2.uepg.br/jspui/handle/prefix/2734>. Acesso em 19 maio 2022.

VIANA, Malba Zarrôco Vilaça; DUARTE, Hugo Garcez. **A dignidade da pessoa humana enquanto valor supremo da ordem jurídica**. *Âmbito Jurídico*, v. 156, p. 1, 2017.