

UNIVERSIDADE SANTA CECÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO DA SAÚDE:
DIMENSÕES INDIVIDUAIS E COLETIVAS

RENATO TAVARES DA SILVA NETO

AS PESSOAS ADULTAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
SOB A ÓTICA DO DIREITO DA SAÚDE BRASILEIRO

SANTOS/SP

2025

RENATO TAVARES DA SILVA NETO

**AS PESSOAS ADULTAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
SOB A ÓTICA DO DIREITO DA SAÚDE BRASILEIRO**

Dissertação apresentada à Universidade Santa Cecília como parte dos requisitos para obtenção de título de mestre no Programa de Pós-Graduação em Direito da Saúde: Dimensões Individuais e Coletivas, sob orientação da Professora Doutora Patrícia Gorisch.

SANTOS/SP

2025

Dedico este trabalho a todas as pessoas que têm algum familiar com algum tipo de deficiência, especialmente com Espectro do Autismo, por sua luta diária e incansável na busca por pequenas evoluções vitoriosas e inclusão em uma sociedade que está longe de ser inclusiva.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, pela sua infinita misericórdia de conceder a oportunidade de aperfeiçoamento profissional.

Aos meus pais, Renato e Mafalda, por incansavelmente ser o baluarte em todos os momentos.

À minha orientadora, Patrícia Gorisch, não só pelos brilhantes direcionamentos como também pela dedicação e presença nesta dissertação.

Todo aprendizado é um desafio, mas todo desafio é uma chance de aprender! (Gretchen Stipp)

RESUMO

O presente estudo analisa a realidade da assistência à saúde para pessoas adultas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil, destacando as dificuldades no acesso a tratamentos especializados e a ausência de cobertura específica tanto na rede pública quanto nos planos de saúde. Historicamente, essa população enfrenta barreiras significativas, que vão desde a dificuldade de comunicação e interação social até desafios na adaptação a mudanças e sensibilidades sensoriais específicas. Atualmente, observa-se que os planos de saúde não dispõem de profissionais devidamente capacitados para atender pessoas adultas com TEA, uma vez que o foco do atendimento geralmente se restringe à infância. Além disso, há casos em que os planos de saúde negam o tratamento ou não têm profissionais habilitados para prestação do serviço, encaminhando os pacientes a instituições privadas, configurando violação contratual por parte desses planos. O Brasil ainda carece de uma estrutura administrativa eficaz para lidar com o autismo na fase adulta, tornando evidente a necessidade de uma intervenção legislativa urgente. Diante desse cenário, surge a questão de como a saúde pública e os planos de saúde suplementar no Brasil atendem às necessidades das pessoas adultas com Transtorno do Espectro Autista, bem como quais são os desafios legais e estruturais que dificultam o acesso adequado ao tratamento especializado para essa população. A legislação brasileira, por meio do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), não prevê cobertura específica para o tratamento contínuo do TEA na fase adulta. Essa lacuna contribui para a invisibilidade dos indivíduos adultos autistas no sistema de saúde, deixando-os sem o suporte necessário. Diferentemente do Brasil, países desenvolvidos já implementam legislações específicas há décadas, assegurando acompanhamento integral desde a infância até a vida adulta. Sendo assim, destaca-se a importância da criação de políticas públicas eficazes e de uma reestruturação administrativa que garanta mais qualidade de vida às pessoas adultas com TEA e seus familiares. O reconhecimento desse grupo como sujeito de direitos é fundamental para a construção de uma sociedade mais inclusiva e equitativa. Por meio de uma análise bibliográfica documental, originou-se sustentação teórica – por meio de livros, artigos científicos e biblioteca virtual –, caracterizando como descritiva e qualitativa que tem fulcro em garantir a precisão no estudo de fatos sociais, adotando os métodos dedutivos e indutivos para a construção da análise e, conseqüentemente, a conclusão e os resultados obtidos. O caráter descritivo possibilitou descrever o fenômeno pesquisado, enquanto o caráter qualitativo ofereceu condições de filtrar e selecionar todo o material coletado. Os métodos de pesquisa foram a abordagem dialética, tendo em vista os perfis históricos apresentados; e a abordagem hermenêutica, tendo em vista a preocupação e sensibilidade apresentada à classe dos autistas.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista; Fase Adulta; Planos de Saúde; Barreiras; Legislações de outros Países.

ABSTRACT

This study analyzes the reality of health care for adults with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Brazil, highlighting the difficulties in accessing specialized treatments and the lack of specific coverage in both the public network and health insurance plans. Historically, this population has faced significant barriers, ranging from difficulties in communication and social interaction to challenges in adapting to changes and specific sensory sensitivities. Currently, it is observed that health insurance plans do not have professionals properly trained to care for adults with ASD, since the focus of care is generally restricted to childhood. Furthermore, there are cases where Health Plans deny treatment or even do not have professionals qualified to provide the service, referring patients to private institutions, constituting a breach of contract on the part of the health plans. Given this scenario, the question arises as to how public health and supplementary health plans in Brazil meet the needs of adults with Autism Spectrum Disorder, as well as what are the legal and structural challenges that hinder adequate access to specialized treatment for this population. Brazilian legislation, through the List of Procedures and Health Events of the National Supplementary Health Agency (ANS), does not provide specific coverage for the continuous treatment of ASD in adulthood. This gap contributes to the invisibility of autistic adults in the health system, leaving them without the necessary support. Unlike Brazil, developed countries have been implementing specific legislation for decades, ensuring comprehensive monitoring

from childhood to adulthood. Given this scenario, the importance of creating effective public policies and administrative restructuring that guarantees a better quality of life for adults with ASD and their families stands out. Recognizing this group as a subject of rights is essential for building a more inclusive and equitable society. Through a bibliographic and documentary analysis, which provided theoretical support through books, scientific articles and virtual libraries, characterized as descriptive and qualitative, it is focused on ensuring precision in the study of social facts, adopting deductive and inductive methods to construct the analysis and consequently the conclusion and results obtained. The descriptive nature made it possible to describe the phenomenon researched, while the qualitative nature offered conditions to filter and select all the material collected. The research methods were the dialectical approach, in view of the historical profiles presented; the hermeneutic approach, in view of the concern and sensitivity presented to the autistic class.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder; Adulthood; Health Plans; Barriers; Legislation from other Countries.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAC – Comunicação Alternativa e Aumentada

AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ou Associação Americana sobre Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento

ABA – Applied Behavior Analysis ou Análise do Comportamento Aplicada

ABADS – Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

ABRA – Associação Brasileira de Autismo

ABRAÇA – Ação por Direitos das Pessoas com Autismo

ADA – Americans Disabilities Act ou Lei dos Americanos com Deficiência

ADOS-G – Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic ou Cronograma Genérico de Observação de Diagnóstico de Autismo

AMA – Associação dos Amigos dos Autistas

ANS – Agência Nacional Suplementar

APA – Associação de Apoio à Pessoa Autista

APA – American Psychiatric Association ou Associação Psiquiátrica Americana

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

AUD – Casa de Atividade de Vida Diária

BNDES – Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social

BPC – Benefício da Prestação Continuada

CAISM – Centro de Atenção Integral em Saúde Mental

CALS – Canadian Autism Leadership Summit

CAPS – Centros de Atenção Psicossociais

CAPS-I – Centros de Atenção Psicossociais-Infantojuvenil

CARS – Childhood Autism Rating Scale ou Escala de Avaliação do Autismo Infantil

CCJC – Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania

CDC – Centers for Disease Control and Prevention ou Centros de Controle e Prevenção de Doenças

CDC – Código de Defesa do Consumidor

CDT – Centro de Diagnóstico e Tratamento

CER – Centros Especializados em Reabilitação

CID – Classificação Internacional de Doenças

CIPTEA – Carteira de Identificação da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CNUDPD – Convenção sobre os Direitos da Criança

CODEFAT – Conselho Deliberativo do Fundo de Amparo ao Trabalhador

CONSU – Conselho de Saúde Suplementar

CPF – Cadastro de Pessoas Físicas

CP-QSP – Convênio Plurianual de Qualificação Social e Profissional

CP-SINE – Convênio Plurianual-Sistema Nacional de Emprego

CREAPP – Centro de Referência em Transtornos do Espectro Autista

CSAÚDE – Comissão de Saúde

CTRAB – Comissão de Trabalho

DI – Deficiência Intelectual

DNA – Ácido Desoxirribonucleico

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

FAT – Fundo de Amparo ao Trabalhador

FONSEMT – Fórum Nacional de Secretarias Estaduais do Trabalho

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

IAPS - Institutos de Aposentadorias e Pensões

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDEA – Lei de Educação para Indivíduos com Deficiência

IGD-SINE – Índice de Gestão Descentralizada-Sistema Nacional de Emprego

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social

LBIPD – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência

LGBTQIA+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgênero, Queer, Intersexuais, Assexuais e todas as outras identidades e orientações sexuais que não são representadas pelas letras específicas

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

PDT – Partido Democrático Trabalhista

PECS – Picture Exchange Communication System ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras

PER-R – Perfil Psicoeducacional Revisado

PIASS – Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento

PL – Partido Liberal

PLANASA – Plano Nacional de Saneamento

PREV-SAÚDE – Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde

PROCON – Programa de Proteção e Defesa do Consumidor

PSD – Partido Social Democrático

PSDB – Partido da Social Democracia Brasileira

RAADS-R – Escala de Diagnóstico de Autismo Asperger de Ritvo-Revisada

RAS – Rede de Atenção Psicossocial

RESP – Recurso Especial

RN – Resolução Normativa

RSP – Resolução e Harmonização de Direitos com Autismo sobre Assuntos Atuais

RV – Reabilitação Vocacional

SEE – Secretaria da Educação do Estado de São Paulo

SES – Secretaria de Saúde do Estado

SINE – Sistema Nacional de Emprego

SISTEA – Sistema Nacional de Cadastro de Pessoas com o Transtorno do Espectro Autista

SMS – Secretaria de Saúde do Município de São Paulo

STJ – Superior Tribunal de Justiça

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children ou Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Deficiência de Comunicação Relacionada

TFUE – Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia

TID – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO 1 – O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E SEU CONTEXTO HISTÓRICO	
1.1 O autismo e contexto histórico	15
1.2 Do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista	29
1.3 Do arcabouço histórico aos modelos de tratamento	36
1.4 Da caracterização e classificação das pessoas adultas com TEA	41
CAPÍTULO 2 – O MARCO LEGAL DO AUTISMO NO BRASIL E SUAS IMPLICAÇÕES	
2.1 O desmembramento da lei Berenice Piana e as doutrinas majoritárias	45
2.2 O Sistema de Saúde Pública Brasileira e sua relação com o TEA	48
2.3 O Sistema Único de Saúde e a assistência às pessoas com TEA	54
2.4 Planos de saúde no Brasil e a ausência de regulamentação específica para TEA	58
2.5 Da legislação dos Planos de Saúde e o Código de Defesa do Consumidor	63
2.6 A Agência Nacional de Saúde Suplementar e a regulação do atendimento ao TEA	68
CAPÍTULO 3 – OS PLANOS DE SAÚDE E A VIOLAÇÃO DE DIREITOS DAS PESSOAS ADULTAS COM TEA	
3.1 Das exigências às pessoas adultas com TEA – da afronta à Constituição Federal	75
3.2 Da afronta ao princípio da dignidade da pessoa humana	76
3.3 Da afronta ao princípio da igualdade	78
3.4 O contrato de prestação de serviços entre pessoas adultas com TEA e os planos de saúde	81
3.5 O descumprimento contratual e a negação de tratamento	87
3.6 A falta de profissionais especializados para assistência de pessoas adultas com TEA	90
3.7 As instituições que oferecem tratamento para pessoas adultas com TEA	91
CAPÍTULO 4 – AUTISMO NA VIDA ADULTA: BARREIRAS, DESAFIOS E EXPERIÊNCIAS INTERNACIONAIS	
4.1 Celebridades e o Transtorno do Espectro Autista ou Síndrome de Asperger	104
4.2 Barreiras administrativas e desafios legais enfrentados por pessoas adultas com TEA	105
4.3 A realidade das pessoas adultas com TEA em outros países	115
CAPÍTULO 5 – PROPOSTAS PARA A INCLUSÃO E GARANTIA DE DIREITOS DAS PESSOAS ADULTAS COM TEA	
5.1 Propostas administrativas e legislativas para melhorar o atendimento	135
5.2 Políticas públicas para a assistência integral às pessoas adultas com TEA	135
5.3 Modelos internacionais como referência para o Brasil	136
6. CONCLUSÃO.....	137
REFERÊNCIAS	139
GLOSSÁRIO.....	142

INTRODUÇÃO

Os estudos e pesquisas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) concentram-se majoritariamente na infância, deixando de lado a realidade e os desafios enfrentados pelos indivíduos que atingem a fase adulta. Dessa forma, questiona-se: O que acontece quando essas crianças crescem? Quais são as perspectivas e os desafios que uma pessoa adulta com autismo enfrenta? Ao alcançar a vida adulta, esses indivíduos encontram barreiras estruturais, sociais e jurídicas que dificultam sua inclusão e autonomia, tornando essencial um suporte adequado que assegure o pleno exercício de seus direitos fundamentais (PILOTTI, 1995).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que cerca de 70 milhões de pessoas no mundo possuem Transtorno do Espectro Autista (TEA). No Brasil, apenas com a promulgação da Lei nº 13.861/2019 tornou-se obrigatória a inclusão do TEA nos censos demográficos. De acordo com o Censo Demográfico 2022 do IBGE, o Brasil tem 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Isso representa 1,2% da população total do país. E esses números de diagnósticos de TEA têm aumentado significativamente ao longo dos anos (BRASIL, 2025).

O debate sobre o TEA frequentemente se limita a estatísticas e diagnósticos, desconsiderando a complexidade da vida cotidiana das pessoas autistas. No entanto, o autismo transcende os números e requer uma abordagem humanizada que assegure qualidade de vida e direitos fundamentais. Diante disso, este estudo tem como foco a análise das condições enfrentadas por pessoas adultas com TEA, abordando as dificuldades no acesso à inclusão social e à garantia de direitos essenciais.

Historicamente, indivíduos com deficiência foram marginalizados e estigmatizados em diversas sociedades. Em muitas culturas, eram considerados incapazes, sendo privados de acesso a educação, trabalho e outros direitos fundamentais. Essa falta de compreensão, aliada à ausência de políticas públicas eficazes, resultava no isolamento social e na negligência desses indivíduos (SHEFFER, 2019).

No Brasil, apesar do artigo 5º da Constituição Federal de 1988 garantir o princípio da igualdade, questiona-se se esse direito está sendo efetivamente aplicado às pessoas adultas com TEA e se há políticas públicas adequadas para garantir seu acesso à saúde, educação e assistência social (BRASIL, 2024).

Diante desse cenário, o presente estudo busca responder à seguinte questão central: Os planos de saúde e o Sistema Único de Saúde (SUS) garantem a devida

assistência às pessoas adultas com TEA, assegurando-lhes acesso ao tratamento contínuo e especializado?

Parte-se da hipótese de que, no Brasil, os planos de saúde e o SUS não garantem assistência adequada às pessoas adultas com TEA, seja pela ausência de profissionais especializados, seja pela falta de cobertura obrigatória, seja pela omissão do poder público em regulamentar políticas eficazes para esse grupo. A ausência de uma legislação específica sobre o TEA na fase adulta contribui para a invisibilização desses indivíduos e a precarização do atendimento.

O objetivo geral deste estudo é analisar o atendimento oferecido às pessoas adultas com TEA no Brasil, considerando a atuação do SUS e dos planos de saúde na garantia de direitos fundamentais, como acesso à saúde e inclusão social.

Como objetivo específico, temos:

Compreender o histórico da percepção do TEA e suas implicações ao longo do tempo; analisar as políticas públicas voltadas às pessoas adultas com TEA e sua efetividade; examinar a legislação brasileira e compará-la com modelos internacionais que garantem mais proteção às pessoas autistas; investigar as barreiras enfrentadas no mercado de trabalho, na educação e na saúde por pessoas adultas com TEA; e propor medidas legislativas e administrativas para aprimorar a assistência às pessoas adultas com TEA no Brasil.

Este estudo fundamenta-se na teoria da justiça social de John Rawls (1971), que defende a equidade no acesso a direitos fundamentais como saúde, educação e trabalho. Rawls argumenta que as desigualdades sociais só podem ser justificadas se beneficiarem os menos favorecidos. Aplicando essa perspectiva ao contexto das pessoas adultas com TEA, observa-se que a ausência de políticas públicas eficazes e de regulamentação específica nos planos de saúde configura injustiça estrutural. O princípio da diferença proposto por Rawls enfatiza que o Estado deve atuar para corrigir desigualdades, garantindo que essa população tenha acesso a tratamentos e suporte necessários para sua plena inclusão.

Como perguntas norteadoras, apresentamos: Como a saúde pública e os planos de saúde no Brasil atendem às necessidades das pessoas adultas com TEA? Quais são os desafios legais e estruturais que dificultam o acesso adequado ao tratamento especializado para essa população?

O presente estudo será conduzido por meio de uma abordagem qualitativa, baseada em pesquisa exploratória e descritiva. A metodologia adotada compreende:

revisão bibliográfica – análise de livros, artigos científicos, legislação e documentos oficiais sobre TEA, políticas públicas, saúde pública e planos de saúde. Análise documental – estudo das normas reguladoras da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e das legislações nacionais e internacionais voltadas à proteção das pessoas autistas. Estudo comparado – análise de modelos internacionais de assistência às pessoas adultas com TEA, comparando-os com a realidade brasileira.

O estudo será dividido em cinco capítulos. No capítulo 1, apresentaremos os conceitos, as características e o histórico do TEA, explorando sua evolução ao longo do tempo. No capítulo 2, apresentaremos a legislação brasileira sobre o autismo, com ênfase na ausência de regulamentação específica para a fase adulta e na atuação do SUS. No capítulo 3, analisaremos a atuação dos planos de saúde e a violação de direitos das pessoas adultas com TEA, incluindo a falta de profissionais especializados e o descumprimento contratual. No capítulo 4, abordaremos as barreiras administrativas e os desafios enfrentados por pessoas adultas com TEA no Brasil, além de uma análise comparativa com modelos internacionais. No capítulo 5, apresentaremos medidas legislativas e administrativas para garantir um atendimento mais inclusivo e eficaz a essa população no Brasil.

Este estudo almeja contribuir para a construção de uma sociedade mais inclusiva e equitativa, promovendo a reflexão sobre a importância de políticas públicas eficazes para garantir os direitos das pessoas adultas com TEA. A análise comparativa com modelos internacionais permite identificar possíveis caminhos para a implementação de melhorias no Brasil, assegurando que essa população tenha acesso a tratamentos e suporte necessários para sua autonomia e qualidade de vida, caracterizando a prestação de serviços de forma universal a todos, sem qualquer natureza securitária, vinculando a saúde como um serviço autorregulável segundo as leis de mercado, cabendo ao Estado não fornecer, mas, sim, regular a saúde em âmbito nacional.

A fundamentação deste estudo segue duas linhas de pesquisa: na saúde e proteção das pessoas com autismo, bem como no Estado e planejamento social da saúde das pessoas com autismo.

Na saúde e proteção das pessoas com autismo, em âmbito institucional: pela história do autismo, os deveres e as responsabilidades públicas, estatais e privadas, produtivistas ou de mercado relacionadas; em âmbito dos instrumentos estabelecidos: pelos mecanismos políticos, normativos e regulatórios que implicam e afetam a realidade e a efetivação do direito fundamental e humano à saúde da pessoa com autismo.

No Estado e planejamento social da saúde das pessoas com autismo, em âmbito institucional: quando se expõe a vulnerabilização, o modo discriminatório das pessoas com autismo, merecendo atenção estatal à sua saúde; em âmbito instrumental: quando se expõe os instrumentos de tutela estatal do direito à saúde, fincados em objetivos e metas para o desenvolvimento sustentável, fazendo um alinhamento no direito internacional como um progresso amadurecido, tanto pelas ciências políticas europeias como pelas ciências administrativas norte-americanas.

CAPÍTULO 1 – O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E SEU CONTEXTO HISTÓRICO

1.1 O autismo e contexto histórico

Desde o século XIX, muitos cientistas tentaram definir o termo “autismo” e explicar o ramo autismo ao longo da história da saúde. Uns tiveram sucesso, e outros não tiveram devido a suas ideias não terem fundamentações científicas. Em 1857, Benedict August Morel, psiquiatra franco-austriaco, foi pioneiro em cunhar o termo “demência precoce” em seu “Tratado sobre as degenerações físicas, intelectuais e morais da espécie humana e as causas que produzem essas variedades prejudiciais” (BERCHERIE, 1991). Porém, em 1911, Eugen Bleuler contribuiu com a visão científica sobre essas psicoses por meio da publicação de sua importante monografia intitulada “Demência precoce ou o grupo das esquizofrenias”, contribuindo para a história da psicopatologia. Desde então, vários profissionais da área da psiquiatria começaram a usufruir de seus estudos e aprofundamentos científicos. Tais estudos clínicos de psicopatologias graves originaram na época um tratado de psiquiatria (BERCHERIE, 1991).

Desse modo, e de caráter gradual, as doenças mentais foram introduzidas na história, de modo diacrônico característico, ou seja, naturalmente. Naquela época já se falava de demência precoce, porém em um quadro de empobrecimento intelectual, típico das pessoas adolescentes até a fase adulta. Com toda essa evolução, foi de extrema relevância a noção que Bleuler chegou, ou seja, a demência precoce sendo levada ao lado da psicopatologia, não pela qualidade dos complexos gerados, mas pela fixação que o sujeito demonstra a eles, gerando um cenário insuportável de absorção de interesses desse sujeito no próprio mundo psíquico, isolando-se dos laços afetivos, da vida em sociedade, enfim, do próprio contato com a realidade (CUNHA, 2012).

Assim, antes de Kanner, os indivíduos com autismo eram assemelhados a outros transtornos psicóticos, como a psicose infantil ou o retardo mental. Por isso, a história do autismo e sua definição têm ligação direta com a história das doenças mentais e retardo mental. Já dizia a doutrina de Bercherie (1991) que, nos estudos remotos da psiquiatria, o diagnóstico de idiotia, pela psicopatologia de crianças e adolescentes, é o que identificamos como TEA atualmente (WHITMAN, 2015).

Apesar de tudo, foi em 1800, na França, como explica Donvan e Zucker (2017), um menino de 11 anos abandonou a floresta, onde passou muitos anos, e foi acolhido pelo médico Jean Itard, que o chamou de Victor e empreendeu diversas tentativas de ensiná-lo a falar. Itard fez contribuições significativas para o

desenvolvimento de teorias que embasam o campo da educação especial. Na época, Victor foi diagnosticado como idiota. Contudo, após a experiência de Kanner, psicólogos e historiadores entenderam que provavelmente se tratava de um caso de autismo.

Em 1943, Leo Kanner definiu o autismo como Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, com condições específicas, quais sejam: perturbações das relações afetivas com o meio, solidão autística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico aparentemente normal, comportamentos ritualísticos, início precoce e incidência predominante no sexo masculino (DONVAN; ZUCKER, 2017).

A definição de autismo por Kanner ficou marcada na história e tornou-se conhecida como a primeira descrição diagnóstica, conforme descreveu Lopes (2020).

Conforme Donovan e Zucker (2017), por trás de tal definição robusta, houve estudos e experiências que a doutrina nos conta em síntese. Pelo comportamento de 11 crianças, que haviam recebido diversos diagnósticos antes do acompanhamento de Kanner – inclusive, várias estavam institucionalizadas –, duas foram diagnosticadas com esquizofrenia; outra, equivocadamente, como surda; outros diagnósticos incluíam “idiota”, “imbecil” e “débil mental”. Kanner identificou as principais características comuns entre elas a preferência pela solidão e a necessidade extrema de mesmice, sendo este o cerne da síndrome.

Kanner analisou cada particularidade com muita propriedade a respeito do autismo na prática. Foi analisado por ele “um desejo obsessivo e ansioso pela manutenção da uniformidade”, explicando o gosto pelos movimentos repetitivos e pela mesmice, já explicado no parágrafo anterior, além de “uma excelente capacidade de memorização decorada” (KANNER, 1943; BRASIL, 2024).

Ademais, o primeiro estudo de autismo documentado foi realizado por Kanner desde 1938. O caso era de um menino chamado Donald Tiptlett, que, aos 5 anos de idade, foi investigado pelo médico por 24 horas durante 15 dias. Seu histórico relatava que ele já tinha passado por mais de um ano em um estabelecimento para crianças, instituição esta que era regrada longe do convívio familiar. De pronto, Kanner nunca tinha investigado casos como o de Donald, não encontrando medidas ou diagnóstico para ele. Somente quatro anos depois, após acompanhar outras crianças com comportamentos parecidos, Kanner identificou o transtorno que, anos mais tarde, passou a denominar como “autismo infantil precoce” (DONVAN; ZUCKER, 2017).

O autismo era considerado um dos sintomas da esquizofrenia, tendo sido empregado em 1910 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, que introduziu a visão científica contemporânea sobre psicoses, e o descreveu como “a tendência a se desconectar da interação com o meio ambiente e a se relacionar exclusivamente com uma realidade interior”. Já Kanner percebeu que as crianças que ele analisava também tinham a tendência ao isolamento, razão pela qual caracterizou-as como autistas (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Nessa mesma linha, em 1944, Asperger propôs definir o termo “autismo” como um distúrbio denominado “psicopatia autista”, que se resumia no transtorno abrupto da interação em sociedade, uso pedante da fala, o desajeitamento motor e a incidência apenas no sexo masculino (KANNER, 1943).

Além de definir, Asperger publicou um artigo em alemão intitulado: “Die autistischen psychopathen im hindsalter” * (“A psicopatia autista na infância”, em português). Aqui, o artigo se fundamentou na análise do médico de quatro crianças que “apresentavam como questão central o transtorno no relacionamento com o ambiente ao seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e nas atitudes”. Para Asperger, a patologia tinha origem em uma “deficiência biológica”, especialmente genética (ASPERGER, 1944; BRASIL, 2024).

A psicanálise dominava os estudos do autismo. Kanner defendeu que o autismo era inato e tinha causas biológicas, como já definido, ou etiológicas, ou seja, atribuindo à personalidade dos pais e à rejeição parental a culpa pelo diagnóstico de seus filhos. E qual a definição do termo “mães geladeiras”? É o comportamento frio e indiferente das mães com os seus filhos nos primeiros meses de vida, que, conseqüentemente, dá origem ao autismo. Esse conceito foi defendido pelo psicanalista Bruno Bettelheim e teve repercussão difícil e dolorosa, principalmente, para as mães de crianças autistas (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Na Clínica de Hans Asperger de Educação Curativa do Hospital Infantil da Universidade de Viena, crianças cresciam em um quarto, encasuladas, e realizavam testes de inteligência como o seguinte (SHEFFER, 2019):

“Já naquela época, na Clínica Hans Asperger de Educação Curativa do Hospital Infantil da Universidade de Viena, qual a diferença entre a borboleta e a mosca? ‘A borboleta não cresce no quarto como a mosca’, respondeu Harro. Era seu teste de inteligência. Harro escolheu falar sobre a mosca: Ela tem um desenvolvimento completamente diferente! A mosca-mãe deposita muitos ovos em uma fresta no assoalho e então, alguns dias depois, as larvas rastejam para fora. Certa vez, li um livro no qual o chão lavava – morro de rir quando penso nisso. O que está espiando dessa banheirinha? Uma cabeça gigante com um copo minúsculo e uma tromba de

elefante? E então, alguns dias depois, elas se encasulam e, subitamente, há mosquinhas adoráveis caminhando para fora.”

Contudo, essa pequena ilustração deixa fácil chegar à terminologia de qualquer autor que conceitua o autismo. No entanto, diversos autores desde o início do século XX possuem visões que tudo se iniciou adequando o autismo à esquizofrenia. E, apesar de várias posições do século passado, o próprio diagnóstico é datado da Segunda Guerra Mundial, nada tendo como antigo, fazendo valer as ramificações culturais, refletindo com a finalidade de compreensão da ideia de autismo que vislumbram novas roupagens sobre o tema. Somente em 1944, Leo Kanner classificou o autismo como um tipo clínico específico. Por meio de casos clínicos idênticos exaustivamente estudados com especialistas, originou-se o que a medicina utiliza por anos, e ainda está a evoluir.

A terminologia do autismo originou-se do grego “autós”, que significa: de si mesmo. No início dos anos 1940, o saber científico acerca do autismo se alicerçou na invenção do quadro diagnóstico do autismo pelo pai psiquiátrico dessa terminologia: Kanner, que define a terminologia, na publicação de um artigo, o famoso: “Autistic disturbances of affective contact”, descrevendo sob o nome “distúrbios autísticos do contato afetivo” um quadro caracterizado por autismo extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia. Esse conjunto de sinais foi por ele visualizado como uma doença específica relacionada a fenômenos da linha esquizofrênica (KANNER, 1943).

A partir disso, no decorrer dos anos, evoluiu-se o conceito de autismo, discriminando-se que, em meados de 1943, era um distúrbio de contato afetivo, ou seja, um autoisolamento extremo e a insistência obsessiva na preservação da rotina, que se manifestam nos dois primeiros anos de vida. Ao longo das décadas de 1970 e 1980, o autismo foi caracterizado como um distúrbio cognitivo com origem em alguma forma de disfunção cerebral. A partir do fim da década de 1980, o que mais o diferenciava era a incapacidade inata de se relacionar com pessoas, isto é, de responder emocionalmente aos outros, tendo como uma de suas consequências o prejuízo do desenvolvimento da comunicação não verbal e, por conseguinte, da linguagem (KANNER, 1943; ASPERGER, 1944).

Os estudos a respeito da origem do autismo continuaram na busca de entendimentos sólidos e consistentes, com bases científicas, com valoração na prática. No exato ano de 1977, o psiquiatra Michael Rutter e a psicóloga Susan Folstner publicaram um artigo que sugeria o fator genético como determinante. Dessa vez, foram analisados irmãos gêmeos univitelinos e fraternos, na qual um deles tinha autismo. Um ano após, em

1978, o psiquiatra Rutter intentou características específicas ao autismo, com fundamentação em quatro critérios: atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e início antes dos 30 meses de idade (RUTTER, 1978; KLIN, 2006).

A história do autismo se encaminha ao descobrimento. O mundo estava obscuro em fazer justiça com a classe dos TEA, devido ao conhecimento ser limitado ao conhecimento da época. Já dizia Rawls, (2016):

“A única coisa que nos permite aquiescer a uma teoria errônea é a falta de uma melhor (...).”

O autismo evoluiu em conceitos e estudos no decorrer do tempo e outros pesquisadores ficaram conhecidos por suas teorias significativas na história. Uta Frith, Simon Baron-Cohen, Alan Leslie, David Premack e David Woodruff ficaram conhecidos por serem responsáveis pela elaboração de uma das teorias psicológicas que explicam o autismo: a teoria da mente (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Em 1985 foi publicado um artigo intitulado “Does the autistic child have a theory of mind?”, (“A criança autista tem uma teoria da mente?”, em português) baseado em um experimento que comparava a capacidade interpretativa de crianças com autismo em comparação com a de crianças que não tinham autismo. Em resumo, o estudo resultou na hipótese de que as crianças com autismo eram inaptas em representar estados mentais, imputar crenças e prever as condutas dos outros, isto é, não tinham a capacidade de elaborar uma teoria da mente que lhes permitisse entender que pessoas queriam, sentiam, acreditavam e sabiam. O estudo se popularizou, originado do livro *Autism: explaining the enigma*, (“Explicando o enigma”, em português), publicado em 1989 e escrito por Frith (SZATMARI, 1992).

A partir de pesquisas realizadas pela médica Wing com a psicóloga Gould, ambas concluíram a existência que o TEA possui três incapacidades basilares: prejuízo da interação social, da comunicação social e da imaginação social (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Indo mais a fundo, o termo “autismo” tem uma condição com características comportamentais bastante específicas, tais como: perturbações das relações afetivas com o meio, solidão autística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico aparentemente normal,

comportamentos ritualísticos, início precoce e incidência predominante no sexo masculino (KANNER, 1943).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) define-se como um transtorno do neurodesenvolvimento, marcado por comprometimento nas habilidades de comunicação social e pela presença de padrões de comportamentos estereotipados, repetitivos e restritos. O conjunto de déficits que uma pessoa com TEA apresenta varia em graus de intensidade (podendo ser leve, moderado ou severo) e de indivíduo para indivíduo (déficits diferentes em pessoas diferentes). Isso implica uma caracterização do TEA como um contínuo ou espectro com ampla variação na forma como se apresenta clinicamente (APA, 2024).

O termo “espectro” resulta da existência de uma ampla gama de “autismos”, que pode ter efeitos muito diferentes no desenvolvimento de cada indivíduo. Mas o que há em comum nas diversas formas do espectro é a incapacidade de se envolver em interação social recíproca comum (FRITH, 2008).

Percebe-se que é preciso analisar cada palavra, formada pela frase definida do termo “autismo”. Tudo fazendo um sentido com as bases fundamentadas pelas experiências, tanto reais naturais como psíquicas estudadas por anos.

O contexto histórico do autismo no Brasil aconteceu um pouco diferente de todo o mundo. Era um tratamento apagado por parte, tanto do Estado como de parlamentares. Essa demora no desenvolvimento de políticas públicas, bem como legislações a respeito do autismo, fez com que os serviços não chegassem ao paciente nem tivessem profissionais especializados.

Embora a sociedade reconheça normas de conduta obrigatória que haja um sistema de cooperação para o benefício da classe dos TEA, devendo prezar pela obediência como uma medida de justiça, os interesses prevalecem, desvinculando o senso de justiça e ordem (RAWLS, 2016).

Assim, o autismo no Brasil não se iniciou da saúde pública ou planos de saúde do Brasil, e sim de forma gradual, não por meio de legislações, mas somente através de famílias, que tinham o anseio de resolver esse impasse que se gerou com a não regulamentação dos autistas, na tentativa de ajudar seus entes queridos para que fossem reconhecidos em sociedade e recebessem auxílios governamentais justos por suas limitações. Nesse tempo não havia pesquisa ou tratamento; cuidados aos autistas não tinham uma qualificação de entendimento a respeito do que se estava fazendo de evolução

ao quadro da deficiência. Era tudo muito inadequado. E nem mesmo se aceitava pessoas com TEA (LOPES, 2020).

Existem algumas doutrinas comentando a respeito. Couto e Delgado (2015) explicam que o atendimento às pessoas com TEA era oferecido por instituições filantrópicas ou instituições não governamentais, como no caso de instituições assistenciais criadas por familiares.

A procura por uma atuação preventiva evidenciou a necessidade de dar maior atenção à saúde mental da criança, surgindo as primeiras iniciativas da psiquiatria infantil. As medidas adotadas pela Liga Brasileira de Higiene Mental (LBHM), criada em 1925, demonstram o importante papel da educação para o movimento higienista, como elucida Schechtman (2005):

“Aquele era um período de forte presença da questão educacional no cenário brasileiro, assim um dos mecanismos estratégicos para a intervenção psiquiátrica sobre a criança será dado pela atuação dos médicos na assistência escolar, pelos serviços de higiene e saúde escolar. Esta atividade teria uma finalidade dupla, pois, além de detectar possíveis distúrbios degenerativos, serviria também para classificar e separar as crianças conforme sua evolução psicológica individual.”

Frisando ainda que, de acordo com a LBHM, da Clínica Eufrenica, a criação tinha finalidade de atender a criança pré-escolar e escolar, destinada a prevenir as doenças nervosas da infância, corrigir as reações psíquicas anormais e sublimar o caráter da juventude (SCHWARTZMAN, 2011).

Concedendo com que psiquiatras aplicassem elementos médico-pedagógicos na área da saúde mental, na procura e aperfeiçoamento de comportamentos normais, tais intervenções eram respostas aos problemas de pobreza e abandono presentes na época e não objetivavam cuidar das necessidades relacionadas à saúde mental da população infantojuvenil (LOPES, 2020).

Quando uma criança pobre era institucionalizada, considerava-se um problema, devido a tutela ser do Estado. Por isso, foi criada a categoria social do menor de idade e as instituições na condição de intervir para vigiar, educar e recuperar as crianças. Mas esses problemas perduraram por oito décadas, em que a saúde mental na infância era decorrente da pobreza e abandono (COUTO; DELGADO, 2015).

Pode-se fazer a seguinte experiência a respeito, quando se estuda a respeito de menores institucionalizados, a deficiência e o abandono são relatados juntos, devido aos casos de transtornos mentais serem igualmente tratados (COUTO; DELGADO, 2015).

Em meados de 1930, no âmbito escolar, houve a tentativa de educar as crianças com deficiência, com a ideia de adequar a um nível social das crianças consideradas normais. No fim da década de 1950 e ao longo dos anos 1960, a psiquiatria infantil criou a Associação Paulista de Psiquiatria Infantil e Higiene Mental (1956); a Associação Brasileira de Deficiência Mental (1965); o Instituto Leo Kanner (1963). A primeira instituição nacional direcionada ao tratamento e cuidado integral às crianças autistas somente teve sua fundação em 1978 no Rio de Janeiro, na zona sul, denominada Casa Azul, contando com equipe multidisciplinar no local, além de ofertar atendimento às famílias quando solicitado. No entanto, as crianças com autismo não tinham atendimentos específicos (LOPES, 2020).

No ramo jornalístico, a história nos mostra que, na década de 1960, se iniciaram as notícias escritas a respeito do autismo, com um total de 14 publicações somente, relatando-a como solitária e triste, sendo que, internacionalmente, por muitos anos já existia publicações a respeito. Somente a partir da década de 1970 que aumentaram os debates a respeito do autismo no Brasil, através de filmes, congressos, palestras, cursos e divulgação de livros, além do visível aumento do número de peças jornalísticas divulgadas – totalizando 29 publicações.

Uma publicação que ficou muito conhecida foi um dos primeiros artigos acadêmicos brasileiro sobre o tema, em 1971, intitulado “Autismo infantil precoce”, e o II Congresso Latino-Americano de Psiquiatria Infantil, em 1972, que contou com uma palestra cujo título era sobre a patogenia do autismo infantil, na qual psiquiatras discutiram a temática (LOPES, 2020).

A doutrina de Lopes (2020) nos conta que, no início dos anos 1980, o autismo ainda era desconhecido, não como um todo, porém pela sociedade no geral. Houve muitas falhas nos atendimentos às pessoas com TEA, que, por conta disso, recebiam o diagnóstico de retardamento mental. No entanto, houve uma publicação jornalística, em 1971, que ficou amplamente conhecida por apresentar uma instituição assistencial que atendia casos de autismo, tendo como sua metodologia o afastamento da criança em relação à família, podendo mães e pais as visitarem apenas nos fins de semana.

Dessarte, Araújo, (2000) sinaliza que os tratamentos realizados pelas entidades filantrópicas de crianças com TEA, durante uma boa parte do século XX, significava a institucionalização dessas, do mesmo modo das crianças com transtornos mentais, que menciona a institucionalização ter relação com experiência internacional.

A Europa e os Estados Unidos representavam essa experiência internacional. Doutrinadores como Donvan; Zucker (2017) frisam que, embora os estados chamassem as instituições brasileiras de escolas e hospitais, caracterizam-as como depósitos de humanos. Embora terem um viés assistencial, decorrente dos seus tratamentos médicos ou capacidade educacional, na verdade, os próprios tratamentos não eram vistos como humanitários, já que as pessoas com deficiência eram mantidas longe do convívio social e quase sempre eram negligenciadas, maltratadas e vivendo em péssimas condições sanitárias, o que resultava na piora de seus quadros clínicos.

Aqui no Brasil, as instituições que tratavam de crianças com deficiência quase sempre se recusaram a receber as que apresentassem sinais de autismo, ou as tratavam de forma inadequada. Certa vez, por meio de uma carta em um jornal brasileiro de grande circulação, uma mãe de criança com TEA denunciou o despreparo do Brasil para lidar com as pessoas com deficiência e, principalmente, com as pessoas com autismo, evidenciando que, no país, pouco se sabia sobre o autismo, apesar das estatísticas demonstrarem a prevalência de cerca de 200 mil crianças autistas vivendo no Brasil (CUNHA, 2012; LOPES, 2020).

Uma outra carta foi publicada em um jornal brasileiro de grande circulação, por Pérola Akerman, mãe e fundadora de uma instituição que atendia 25 crianças com TEA, protestando a respeito das dificuldades que seu estabelecimento apresentava para se manter, decorrente dos altos gastos necessários diante da ausência de ajuda financeira do governo. Em outros termos, as poucas instituições e clínicas existentes especializadas na atenção ao TEA, funcionavam com escassez de recursos, inviabilizando a oferta do tratamento adequado (BATISTA, 1987; LOPES, 2020).

Essa época foi muito angustiante no Brasil, tanto para instituições que protestavam para sobreviver como para as mães que lutavam pelos direitos de seus filhos, não querendo atribuir às mães o conceito de mãe-geladeira, mundialmente conhecido. A falta de serviços adequados à assistência das pessoas com TEA impulsionou as famílias a se mobilizarem em prol do desenvolvimento de instituições que oferecessem atendimento especializado (LOPES, 2020).

Durante os anos 1880, as mobilizações marcaram época para o autismo. Assim, na defesa dos filhos com autismo, os pais foram incansáveis tanto no Brasil como na Europa e nos Estados Unidos (LOPES, 2020; DORVAN; ZUCKER, 2017).

Nessa época, na busca por direitos, a justiça pelo autismo no Brasil se voltou a uma estrutura que se iniciou na busca pela independência financeira. A sociedade tomou

o conhecimento do drama. Embora haja diferenças entre o certo e o errado para o Estado, sempre a intenção prevaleceu em defesa das crianças com TEA (RAWLS, 2016).

A Associação dos Amigos dos Autistas (AMA-SP) foi fundada no ano de 1983 em São Paulo. Contudo, somente teve utilidade pública declarada em 1986, por meio do Decreto Estadual nº 26.189. A AMA foi a primeira associação brasileira com a finalidade de reivindicação de direitos, acesso à saúde e à educação das pessoas com autismo. Foi fundada por pais e familiares, com foco em acolher e dar suporte a pessoas com autismo e seus familiares (LOPES, 2020).

A principal finalidade da AMA era a troca de conhecimentos e experiências entre os pais que integravam as reuniões, além da busca por dar oportunidades de desenvolvimento para pessoas com autismo de qualquer nível financeiro, raça e orientação política ou religiosa. Na época, não havia a atual Constituição Federal. Contudo, já se fazia prevalecer a igualdade, a não discriminação de direitos. A AMA já está ultrapassando 40 anos de atuação (MELLO, 2013).

Não muito após, na mesma década, no ano de 1988, funda-se a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), sendo uma entidade sem fins lucrativos. A ABRA foi fundada em Belo Horizonte em 1988, com o objetivo na representação e defesa dos direitos das pessoas com autismo, buscando influenciar políticas públicas e promover a conscientização sobre o autismo; atuando na participação em conselhos e comissões ligadas ao governo, com o objetivo de influenciar decisões políticas; na organização de eventos e campanhas de conscientização; e buscando promover a inclusão e o respeito às pessoas com autismo em todo o país. A ABRA foi instituída, assim, com a finalidade precípua de angariar políticas públicas na defesa da cidadania, na busca de conhecimentos e na qualidade de vida às pessoas com TEA (LOPES, 2020).

Simultaneamente, nos anos 1980, o Brasil vivenciou a Reforma Psiquiátrica, mudando o modo de tratamento às pessoas com transtornos mentais, diferentemente do modelo manicomial usado naquela época.

A Conferência Regional para Reestruturação da Assistência Psiquiátrica, ocorrida em novembro de 1990, em Caracas, na Venezuela, foi um marco importante na América Latina. O evento, organizado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS), resultou na assinatura da Declaração de Caracas, que visava promover a reforma da assistência psiquiátrica na região, com foco na desinstitucionalização e na garantia dos direitos humanos das pessoas com condições de saúde mental. A Declaração de Caracas estabeleceu princípios importantes

para a reestruturação da assistência psiquiátrica, incluindo: a Desinstitucionalização – na redução da dependência de hospitais psiquiátricos e transferência do cuidado para a atenção primária e serviços comunitários; a Promoção da Saúde Mental – no enfoque e na prevenção, no tratamento e na reabilitação em ambientes comunitários, com ênfase na reinserção social; o Respeito aos Direitos Humanos – na garantia dos direitos civis e humanos das pessoas com condições de saúde mental, combatendo estigmas e preconceitos; a Integração com a Atenção Primária – no fortalecimento da atenção primária em saúde como porta de entrada para os serviços de saúde mental, promovendo a articulação com outros níveis de atenção; e o Fortalecimento da Rede de Serviços – na criação e na expansão de serviços comunitários, como Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e serviços de atenção diária, com o objetivo de oferecer suporte abrangente aos usuários.

A partir daí, foi promulgada a Declaração de Caracas, da qual o Brasil foi signatário. O documento declara que os países da América Latina se comprometem a promover a reestruturação da assistência psiquiátrica, declarando também que os cuidados e tratamentos dados devem propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário e que as legislações devem se ajustar, assegurando o respeito aos direitos humanos e civis dos doentes mentais, entre outras garantias.

No mesmo grau de importância, aconteceu a primeira Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987, cujo objetivo foi fazer fortes críticas ao modelo institucional, convocando o trabalhador da área da saúde mental a combater a violência dentro desses estabelecimentos, a promover a libertação institucional, bem como lutar por melhores condições, igualdade de direitos e participação popular no campo da saúde mental (BRASIL, 2024).

Com isso, nesse momento, os hospitais psiquiátricos no Brasil passaram por intervenções para descaracterizar o sistema manicomial, fazendo que houvesse mudança nas suas estruturas e nos serviços prestados, como podemos mencionar as redes de atenção à saúde mental, Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e residências terapêuticas (CAVALCANTE, 2003).

Araújo (2000) entende que há uma relação intrínseca entre a história do autismo no Brasil e a história do tratamento médico e psicológico reservado às pessoas com TEA. Ainda, a autora ressalta que, no Brasil, as pessoas com transtornos mentais viveram, por muitas décadas, à margem das políticas públicas do campo da saúde mental.

Os recursos públicos destinados às pessoas com transtornos mentais ou autismo eram limitados por conta da falta de gestão de políticas públicas vinculadas à área.

Mais específicos ao autismo, no ano seguinte, em 1989, a ABRA promoveu o primeiro Congresso Brasileiro de Autismo, que, em 1991, já teve sua segunda edição (LOPES, 2020).

Em meados dos anos de 1995, as ruas foram tomadas com manifestações de requerimento de uma reforma psiquiátrica, com mudanças de tratamentos e modos assistenciais oferecidos às pessoas com transtornos mentais, bem como o reconhecimento de seus direitos. O tempo não parou, pois as associações sobrevivem até hoje. Com isso, é indubitável que a ABRA tem um papel importante no desenvolvimento de políticas públicas na luta dos direitos fundamentais às pessoas adultas com TEA, sendo no tratamento, no cuidado e na qualidade de vida, fazendo valer o dever assistencial.

Nesse diapasão, com a instituição da ABRA, muitas outras associações tiveram forças e energia para sua instituição, como os Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), que se definem como espaços para acolher pacientes com transtornos mentais, em tratamento não hospitalar, tendo como função prestar assistência psicológica e médica, visando a reintegração dos pacientes à sociedade e são normatizados por portarias (BRASIL, 2024).

Com isso, para se construir uma política pública brasileira sobre o autismo é preciso defender os direitos civis, humanos e a dignidade pessoal, construindo uma rede comunitária para o cuidado em liberdade integrantes das ações diretamente ligadas à política pública de saúde mental no Sistema Único de Saúde (CAVALCANTE, 2003).

Com a Política Nacional dos Direitos da Pessoa com TEA, o autismo ficou caracterizado como deficiência. Pessoas com TEA teriam um atendimento especial por meio de procedimentos na intersetorialidade das políticas e ações de atendimento, na consulta da comunidade e na atenção integral, em todas as fases, sendo no mercado de trabalho, orientação familiar e até no incentivo, capacitação de profissionais específicos para tanto (BRASIL, 2024).

O Ministério da Saúde sempre tentou promover a assistência às pessoas com TEA por meio da formação de instituições responsáveis, como os Centros Especializados em Reabilitação (CER), os Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), entre outras, que têm inúmeros desafios a serem vencidos (BRASIL, 2024).

Podemos explicar um deles: prover assistência para habilitação/reabilitação da pessoa com TEA em razão dos comprometimentos no desenvolvimento impostos pelo transtorno. Sabemos que habilitar consiste em “tornar hábil”, do ponto de vista da destreza/inteligência ou autorização legal, enquanto o termo “reabilitar” se refere ao retorno a uma condição de habilitação preexistente. Estratégias de reabilitação compreendem práticas que permitem conceituar processos e organizar o pensar sobre a forma de desenvolver novas habilidades ou habilidades perdidas. Assim, elas devem ser aplicadas nas dificuldades a serem tratadas, de acordo com a necessidade e compreensão da complexidade e da natureza do déficit (SOARES, 2015).

Na seara internacional, no ano de 2007, a ONU promulgou 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 Brasil ratificou o documento pelo Decreto nº 6.949/2009, sendo aprovado pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, adquirindo status de norma constitucional, por meio do modo de votação característico para tanto. A respectiva Convenção reconhece que as pessoas com deficiência têm autonomia e promove uma vida independente, com plena participação e inclusão social, tendo como um dos princípios básicos a intervenção mínima nas suas escolhas.

A respectiva Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência dispõe em seu artigo 25 (ONU, 2025):

“Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes:

- a) Irão oferecer às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral;
- b) Irão propiciar serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos;
- c) Irão propiciar esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural;
- d) Irão exigir dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência;

- e) Irão proibir a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa; e
- f) Irão prevenir que se negue, de maneira discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência.”

A corroborar, Menezes (2015) explica que é adotado um modo de enfoque da deficiência, que a inclusão não depende da adaptação da pessoa com deficiência ao meio em que vive, mas, sim, da transformação do meio, bem como sociedade, para atender às necessidades das pessoas com deficiência e garantir, assim, que seus direitos sejam cumpridos. A convenção, portanto, é de suma importância para todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas com TEA. No Brasil também deve-se obedecer, por força do Decreto Legislativo nº 8.368/2014.

A resolução da ONU que instituiu o Dia Mundial de Conscientização do Autismo é a A/RES/62/139, aprovada em 18 de dezembro de 2007 pela Assembleia Geral das Nações Unidas. Essa resolução estabeleceu o dia 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo. O objetivo da data é promover a conscientização sobre o autismo e garantir os direitos e a inclusão das pessoas no espectro autista na sociedade. A resolução da ONU destaca a necessidade de aumentar a compreensão pública sobre o autismo e enfatiza a importância de ações que promovam a inclusão e o respeito às pessoas autistas, frisando outras reuniões que tiveram sucesso e suas conquistas como a Convenção sobre os Direitos das Crianças (1989) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007), que garantiu o direito das crianças com deficiência de viverem uma vida plena e digna, de exercerem suas liberdades em igualdade de condições com outras crianças, dentre outros, reconhecendo o autismo como deficiência. No Brasil, a data foi instituída como Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo pela Lei nº 13.652/2018 (ONU, 2024).

A justiça social é muito mais que os princípios a serem seguidos (RAWLS, 2016):

“Devemos ter em mente que dispor uma concepção de justiça para a estrutura básica é algo que tem um valor intrínseco.”

Diante do que já foi explicado e apresentado até aqui, a deficiência intelectual se define como aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais

peessoas. Assim, colocamos a definição pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, aprovada no Brasil com status de emenda constitucional, que foi fruto do consenso de diversos países pelo mundo.

A definição da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD corrobora com a apresentada pela Convenção, fazendo o recorte e aprofundamento da deficiência intelectual¹ AIDD, (2025):

“É a deficiência caracterizada por limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que envolve habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência origina-se antes dos 18 anos de idade.”

1.2 Do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista

O diagnóstico do TEA se diferencia de pessoa para pessoa. A heterogeneidade observada nos casos de pessoas adultas com TEA é uma das características do transtorno que torna complexos os processos de diagnóstico e tratamento. Portanto, um mecanismo, método, escala ou qualquer exercício que sirva para uma pessoa nem sempre será igual a outra pessoa.

O diagnóstico de TEA pode ser dado tanto para aqueles casos de indivíduos que são oralizados e escolarizados, mas que apresentam dificuldades em compreender regras sociais, ironias e que se interessam demasiadamente por poucos tópicos específicos, quanto para aqueles indivíduos que não desenvolveram a linguagem, que evitam constantemente a presença de pessoas, que apresentem rituais e comportamentos estereotipados constantemente ao longo do dia, e que necessitam de auxílio para se alimentarem, se vestirem, se banharem, entre outras necessidades básicas. Independentemente do grau, o TEA requer tratamento por trazer importantes prejuízos para a vida da pessoa e por se constituir como condição crônica (BECK; DAVIS; FREEMAN, 2017).

Existe também escalas de padrões específicos e rastreio de autismo que somente podem ser utilizados por profissionais habilitados. Muitas são as escalas de avaliação do TEA. Contudo, específico às pessoas adultas com TEA não foram

¹ Com a definição apresentada acima, constata-se as premissas:

- As limitações no funcionamento individual devem ser consideradas nos contextos comunitários típicos da faixa etária e da cultura da pessoa.
- Na avaliação da deficiência intelectual deve considerar a diversidade linguística e cultural, além dos fatores comunicativos, sensoriais e motores da pessoa.
- As limitações coexistem com capacidades.
- As limitações são identificadas objetivando a oferta de apoios necessários.
- Os apoios têm efeito positivo no funcionamento da pessoa com deficiência intelectual, considerando sua aplicação nos aspectos, intensidade e duração necessários.

descobertas por este estudo. O que existe é a adequação de escalas infantis até a fase adulta, tendo em vista o autismo advir da infância, como se estudou até aqui.

Um diagnóstico de TEA envolve prejuízos na interação social e na comunicação, além da presença de padrões restritos de comportamento e interesses.

O prejuízo nas interações sociais inclui déficit no uso de formas não verbais de comunicação e interação social; não desenvolvimento de relacionamentos; ausência de comportamentos que indiquem compartilhamento de experiências e de comunicação (Ex.: habilidade de “atenção compartilhada” – mostrando, trazendo ou apontando objetos de interesse para outras pessoas); e falta de reciprocidade social ou emocional.

O prejuízo na comunicação inclui atrasos no desenvolvimento da linguagem verbal, não acompanhados por uma tentativa de compensação por meio de modos alternativos de comunicação, tais como gestos em indivíduos não verbais; prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversa com os demais (em indivíduos que falam); uso estereotipado e repetitivo da linguagem; a não compreensão de ironias, metáforas ou mensagens com duplo sentido.

Os padrões restritos repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades incluem preocupações abrangentes, intensas e rígidas com padrões estereotipados e restritos de interesse; adesão inflexível a rotinas ou rituais não funcionais específicos; maneirismos estereotipados e repetitivos; e preocupação persistente com partes de objetos; tendência a seguir rotinas rígidas e padrões de comportamento repetitivos; interesses intensos em determinados tópicos ou atividades; hipo ou hipersensibilidade a estímulos ambientais, como luz, barulhos, texturas e cheiros.

Mas é claro que existem casos de pessoas adultas com TEA cujo desenvolvimento infantil até a fase adulta tenha acontecido com excelência, somente agora, percebe alguns sintomas sendo enquadrados no autismo. O seu estilo de vida social pode até ter evoluído, e tem uma interação social eficaz. O que pode acontecer é uma dificuldade em iniciar ou manter uma conversa de forma típica, por conta da Síndrome de Asperger.

O diagnóstico do autismo é caracterizado pelo seu status clínico, que acontece com a observação direta do paciente, ora autista, bem como uma entrevista com seus responsáveis. Geralmente, os sintomas característicos do TEA são observados na infância, adolescência ou mesmo na fase adulta, não havendo uma regra absoluta. Com isso, é de suma importância a observância do aparecimento dos sintomas e a procura do profissional habilitado o mais rápido possível para tratamento.

E como são realizados os tratamentos? O tratamento do autismo envolve uma equipe multidisciplinar que trabalha com a única finalidade do progresso da pessoa adulta com TEA na sua qualidade de vida, no seu desenvolvimento, e com inclusão à sociedade. Essa equipe multidisciplinar é formada de médicos psiquiatras, psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, pedagogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e educadores físicos.

A American Psychiatric Association cita métodos de intervenção do TEA, como o Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) ou Programa de Observação Diagnóstica do Autismo – Versão Genérica, uma avaliação semiestruturada da interação social, da comunicação para indivíduos suspeitos de terem algum transtorno do espectro do autismo (TEA). O cronograma de observações consiste em quatro sessões ou módulos de 30 minutos, cada um concebido para ser administrado a diferentes indivíduos, de acordo com seu nível de linguagem expressiva (MESIBOV; SCHOPLER; TEACCH, 2022).

Como parte da programação, são previstas situações de interação social, chamadas em inglês de “presses” ou agrupamentos (LORD *et al.*, 1989; MURRAY, 1938), nos quais são promovidas uma série de iniciações sociais e respostas prováveis de aparecer. Da mesma forma, situações de comunicação são criadas para suscitar trocas e interações (MESIBOV; SCHOPLER; TEACCH, 2022).

O objetivo da ADOS-G é proporcionar agrupamentos que provoquem comportamentos espontâneos em contextos comuns. Existe a inserção de atividades e materiais estruturados, mas sem interações estruturadas, de forma a fornecer contextos comuns com o ADOS-G, em que são observados comportamentos sociais e comunicativos relevantes, entre outros, para a identificação de Transtornos Globais de Desenvolvimento (MESIBOV; SCHOPLER; TEACCH, 2022).

A ADOS-G é destinada a fornecer contextos normais para a observação do comportamento, de uma faixa mais ampla de desenvolvimento e idade, em indivíduos suspeitos de ter autismo. A programação é composta por quatro módulos. Cada um é adequado para crianças e adultos em diferentes níveis de desenvolvimento e de linguagem, variando da ausência de utilização expressiva ou receptiva de palavras à fluência e linguagem complexa em um adulto (MESIBOV; SCHOPLER; TEACCH, 2022).

O uso da ADOS-G é claramente relacionado à habilidade do examinador. Ele exige prática na administração das atividades, na pontuação e na observação. Dentro de

uma clínica ou de um grupo de pesquisa, antes do profissional ser considerado como competente nos instrumentos para avaliação clínica ou em populações, é esperado que os examinadores obtenham uma confiabilidade entre si e o consenso sobre a pontuação dos vídeos fornecidos pelos autores antes de utilizarem os instrumentos (MESIBOV; SCHOPLER; TEACCH, 2022).

O TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children – Tratamento e Educação de Crianças Autistas com Déficits relacionadas com a Comunicação) é definido como um programa estruturado que combina diferentes materiais visuais para organizar o ambiente físico por meio de rotinas e sistemas de trabalho, de forma a tornar o ambiente mais compreensível. Foi fundamentado na psicolinguística e psicologia comportamental para ajudar pessoas com TEA a adquirir independência e autonomia por meio do desenvolvimento de novas habilidades e mais compreensão do mundo ao redor. Esse método visa a independência e o aprendizado a partir da valorização das capacidades cognitivas de cada indivíduo. Além disso, ele se baseia na adaptação dos ambientes, facilitando os novos aprendizados nas mais diversas ocasiões como escola, casa, trabalho e outros.

Seus princípios fundamentais são: Ensino estruturado – o TEACCH utiliza métodos de ensino estruturados que envolvem a organização do ambiente físico, a criação de cronogramas visuais e a divisão das tarefas em etapas menores e mais gerenciáveis; Abordagem individualizada – o programa enfatiza a compreensão dos pontos fortes, necessidades e estilos de aprendizagem únicos de cada indivíduo para personalizar as intervenções; Suportes visuais – recursos visuais, como cronogramas ilustrados e instruções escritas, são utilizados para aprimorar a compreensão e a comunicação; e Colaboração – o TEACCH promove a colaboração com famílias, cuidadores e profissionais para criar um ambiente acolhedor e consistente.

Sua aplicação tem foco no Emprego Apoiado – o TEACCH pode ser usado para ajudar adultos com TEA a encontrar e manter um emprego, oferecendo orientação profissional, adaptações no local de trabalho e treinamento em habilidades sociais; nas Habilidades para Vida Independente – o programa pode ajudar adultos com TEA a desenvolver habilidades para a vida diária, como cozinhar, limpar e administrar as finanças; na Participação Comunitária – o TEACCH pode facilitar a participação em atividades comunitárias, abordando potenciais desafios relacionados a situações sociais, sensibilidades sensoriais e comunicação; no Planejamento de Transição – pode ajudar adultos com TEA na transição da escola para a vida adulta, oferecendo suporte em áreas

como moradia, transporte e saúde; e na Gestão Comportamental – as estratégias do TEACCH podem ser usadas para abordar comportamentos desafiadores, compreendendo seus gatilhos e desenvolvendo mecanismos de enfrentamento.

Entre os principais princípios e prioridades do método TEACCH estão: adaptação dos objetivos ao nível de repertório da pessoa com TEA; ambiente de aprendizagem estruturados; compreensão do autismo e identificação das diferenças por meio de avaliações individuais; ensino de forma flexível; foco na pessoa, seus interesses, suas habilidades e necessidades; sequência de tarefas diárias por diferentes meios, como fotografias e desenhos; e utilização de estruturas visuais para organização dos ambientes e tarefas.

O método TEACCH usa uma avaliação conhecida como PEP-R – Perfil Psicoeducacional Revisado. A partir dela é possível avaliar a pessoa com autismo e identificar quais são os pontos fortes e interesses, assim como as dificuldades diárias. Com todos esses dados, os profissionais conseguem elaborar um programa individualizado para desenvolver as habilidades necessárias.

Embora originalmente desenvolvido para crianças, os princípios do TEACCH podem ser aplicados a adultos com TEA para promover sua participação em diversos contextos, incluindo o trabalho, a comunidade e a vida doméstica.

O PECS (Picture Exchange Communication System ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras) é definido como um método de comunicação alternativa por meio de troca de figuras. É uma ferramenta valiosa tanto na vida das pessoas com autismo que não desenvolvem a linguagem falada quanto na vida daquelas que apresentam dificuldades ou limitações na fala. O protocolo de ensino do PECS são estratégias específicas de estímulo e reforço que levarão à comunicação independente e são usadas em todo o protocolo, que também inclui procedimentos sistemáticos de correção de erros para promover a aprendizagem se o erro ocorrer. Dicas verbais não são usadas, construindo iniciação imediata e evitando dependência.

O PECS consiste em seis fases e começa ensinando um indivíduo a dar uma única figura de um item ou ação desejada a um “parceiro de comunicação”, que imediatamente honre a troca como um pedido.

As fases são divididas da seguinte forma: fase 1: Como comunicar – os indivíduos aprendem a trocar uma figura por itens ou atividades que realmente desejam. Fase 2: Distância e persistência – ainda usando uma única figura, os indivíduos aprendem a generalizar essa nova habilidade, usando-a em lugares diferentes, com pessoas

diferentes e percorrendo distâncias. Eles também são ensinados a serem comunicadores mais persistentes. Fase 3: Discriminação de figuras – os indivíduos aprendem a escolher entre duas ou mais figuras para pedir suas coisas favoritas. Estas são colocadas em uma pasta de comunicação PECS com anéis com fitas autoadesivas, na qual as figuras são armazenadas e facilmente removidas para comunicação. Fase 4: Estrutura de sentença – os indivíduos aprendem a construir sentenças simples em uma tira de sentença destacável usando uma figura “Eu quero”, seguida por uma figura do item que está sendo solicitado. fase 5: Solicitação responsiva – os indivíduos aprendem a usar o PECS para responder a perguntas como “O que você quer?”. Fase 6: Comentário – os indivíduos são ensinados a comentar em resposta a perguntas como “O que você vê?”, “O que você ouviu?” e “O que é isso?”. Aprendem a compor frases começando com “Eu vejo”, “Eu ouço”, “Eu sinto”, “Isto é”, etc.

O sistema prossegue ensinando a discriminação de figuras e como juntá-las em frases. Nas fases mais avançadas, os indivíduos são ensinados a usar iniciadores, responder perguntas e comentar. O principal objetivo do PECS é ensinar comunicação funcional. A pesquisa mostrou que alguns alunos que usam o PECS também desenvolvem a fala. Outros podem fazer a transição para um vocalizador (SGD). O PECS pode ser muito eficaz para adultos que não desenvolveram a fala ou que têm dificuldades na comunicação verbal. O sistema pode ser adaptado às necessidades individuais de cada adulto e pode ser usado em vários contextos, como em casa, no trabalho ou em ambientes sociais.

Nas pessoas adultas com TEA os benefícios são na comunicação funcional: o PECS permite que os indivíduos se comuniquem de forma eficaz para expressar seus desejos e suas necessidades; na interação social: o PECS promove a interação social por meio da comunicação com outras pessoas; na redução de comportamentos problemáticos: o PECS pode ajudar a reduzir comportamentos problemáticos relacionados à frustração da comunicação; e no desenvolvimento da fala: o PECS não impede o desenvolvimento da fala e, em alguns casos, pode até mesmo auxiliá-lo.

A ABA (Applied Behavior Analysis ou Análise do Comportamento Aplicada) consiste na ciência que busca compreender o ser humano por meio das interações que mantém com o ambiente.

A unidade funcional da ABA é a Tríplice Contingência, conceito utilizado para descrever e analisar essas relações que o organismo mantém com o ambiente. Uma contingência é composta por três elementos: 1. situação que antecede determinado

comportamento (antecedente); 2. comportamento que o organismo emite diante dessa situação (resposta); e 3. alterações no contexto decorrentes do comportamento do organismo (consequência). As consequências que determinado comportamento produziu no passado selecionaram esse comportamento, ou seja, influenciaram se o comportamento continua ou não ocorrendo.

A ABA tem sido amplamente utilizada para o planejamento de intervenções de tratamento e educação para pessoas com TEA. Assim, a abordagem prioriza a criação de programas para o desenvolvimento de habilidades sociais e motoras nas áreas de comunicação e autocuidado, proporcionando a prática (de forma planejada e natural) das habilidades ensinadas, com vistas à sua generalização. Cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada com ajudas e reforçadores que podem ser gradualmente eliminados. Os dados são coletados e analisados. A técnica atua também na redução de comportamentos não adaptativos (estereotípias, agressividade etc.), particularmente ao substituí-los por novos comportamentos socialmente mais aceitáveis e que sirvam aos mesmos propósitos, mas de modo mais eficiente.

Intervenções analítico-comportamentais podem ajudar, por exemplo, uma pessoa com TEA a se comunicar melhor, a produzir consequências de modos mais efetivos e refinados nas relações sociais que mantém, de modo que se sentirá mais autônoma para fazer escolhas em sua vida, seja para realizar trabalhos artísticos, engajar-se em atividades de lazer e estudo, buscar oportunidades no mercado de trabalho, seja fazer qualquer outra coisa que venha a escolher.

A estrutura do tratamento é dividida em quatro etapas: 1ª etapa: Avaliação comportamental – busca identificar as variáveis que controlam o comportamento-alvo. É necessário entender os fatores biológicos, sociais, econômicos e culturais, idade, estágio do desenvolvimento e o contexto em que ocorreram e a consequência que os mantém. 2ª etapa: Seleção de metas e objetivos – as metas são adquirir mais independência, desenvolver a comunicação e tornar o comportamento social mais aceitável e os objetivos são ligados à generalização dos comportamentos aprendidos, funcionalidade e adequação à idade, em médio prazo. Cada habilidade a ser aprendida é dividida em pequenos passos ensinada com ajudas e reforçadores que poderão, gradualmente, ser eliminados. 3ª etapa: Elaboração de programas de tratamento. Este é o momento em que são definidos os comportamentos a serem ensinados e as condições em que devem ocorrer. É preciso que os procedimentos sejam claros e que haja reforçamento sistemático e eficaz. Verificação por dados da linha de base do quanto a criança já sabe registrar e quantificar as respostas

ao longo do programa para que seja possível verificar o processo e o progresso na aprendizagem. 4ª etapa: Intervenção – há uma dificuldade das pessoas com TEA no aprendizado e, por isso, a intervenção deve ser cuidadosamente planejada.

A ABA pode ser aplicada em adultos com diversas necessidades. Embora seja frequentemente associada ao tratamento do autismo em crianças, é uma ciência que se concentra em compreender e modificar comportamentos socialmente relevantes, independentemente da idade do indivíduo.

No desenvolvimento de habilidades, a ABA pode auxiliar adultos a desenvolver habilidades de independência, como gestão financeira, habilidades sociais e preparação para o mercado de trabalho. No tratamento de condições diversas, além do autismo, pode ser utilizada em adultos com outras condições, como transtornos alimentares, transtornos de ansiedade e outros. Na melhora do bem-estar, pode ajudar adultos a desenvolver estratégias para lidar com desafios emocionais, melhorar a comunicação e aumentar a qualidade de vida. Na superação de desafios, a terapia ABA pode auxiliar adultos a superar dificuldades em áreas específicas da vida, como organização, rotina e tomada de decisões.

Com isso, aplicam princípios da ABA às pessoas adultas com TEA da seguinte forma: Foco no comportamento observável – a ABA se concentra em comportamentos mensuráveis e observáveis, buscando entender como o ambiente influencia esses comportamentos. Intervenções individualizadas – os programas são personalizados para atender às necessidades específicas de cada indivíduo, com metas e estratégias adaptadas. Uso de reforço – a ABA utiliza o reforço para incentivar o aprendizado de comportamentos e a generalização desses comportamentos para diferentes contextos. Análise e avaliação contínua – os programas são monitorados de perto, com avaliações regulares para verificar o progresso e fazer ajustes conforme necessário.

Assim, fica explícito que o Brasil evoluiu nas últimas décadas em seus direitos e deveres com o autismo. No entanto, ainda tem muito a percorrer. Sabemos que quando se estuda o campo que trata do autismo, as pessoas adultas com TEA possuem necessidades específicas, diferentemente das crianças e dos adolescentes. E, em um país com tantas legislações, ainda não há uma legislação própria para pessoas adultas com TEA.

1.3 Do arcabouço histórico aos modelos de tratamento

A história nos conta que, na metade do século XX, após constatar a necessidade de padronizar doenças e os transtornos em categorias para atender às finalidades terapêuticas, acadêmicas, administrativas e legais, por meio da Associação Americana de Psiquiatria, a American Psychiatric Association (APA), houve a publicação da versão inicial do Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (DSM) com mais de cem categorias diagnósticas, com um grande enfoque psicanalítico. Sob influência de Adolf Meyer, presidente da APA, na publicação da versão inicial do DSM, predominou-se a descrição das categorias oriundas da psicodinâmica, visando à neurose e à psicose (BECK; DAVIS; FREEMAN, 2017).

O objetivo da primeira versão do manual (DSM-I) era estabelecer uma conformidade entre o corpo clínico por meio de um glossário que trazia a descrição clínica de cada categoria diagnóstica. A etiologia, ou seja, as causas, eram diretamente levadas em conta. O que hoje conhece-se como TEA foi descrito como um sintoma da reação esquizofrênica do tipo infantil. Sendo assim, nesse momento não foi descrito como um grupo nosográfico, isto é, uma descrição ou classificação de doenças (BECK; DAVIS; FREEMAN, 2017).

Em 1968, entrou em vigor a segunda versão do manual (DSM-II), que foi elaborada em paralelo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-8). Nessa publicação, o autismo deixou de ser reconhecido como reação esquizofrênica do tipo infantil e se tornou esquizofrenia tipo infantil (APA, 2024).

No fim da década dos anos 1970 e início dos anos 1980, entrou em vigor a terceira versão do manual (DSM-III), na qual a psiquiatria não utilizava protocolos uniformizados internacionalmente. Os parâmetros diagnósticos para identificar as doenças não eram padronizados. Sendo assim, o desenvolvimento da terceira versão do manual (DSM-III) adotou os critérios da medicina baseada em evidências, fato considerado como uma revolução científica (APA, 2024).

O objetivo da terceira versão do manual (DSM-III) foi devolver o lugar de fala ao interno, ouvir suas reivindicações, aniquilar as práticas de tratamento abusivo e, por fim, inseri-los na sociedade. Essa terceira versão do manual (DSM-III) foi a primeira versão que criou uma classe diagnóstica chamada Transtornos Globais do Desenvolvimento, na qual o autismo infantil se encaixava como uma subcategoria. Na revisão dessa terceira versão, o autismo passa a ser nomeado Transtorno Autístico (BECK; DAVIS; FREEMAN, 2017).

Em 1994, entrou em vigor a quarta versão do manual (DSM-IV) para o atendimento das exigências de aperfeiçoamento e qualidade das informações, de maneira tal que o respectivo manual ganhou clareza e consistência científica.

O DSM-IV foi um sistema de classificação de transtornos mentais desenvolvido pela APA. Ele representou um avanço significativo em relação às edições anteriores, com uma linguagem mais padronizada e critérios diagnósticos mais claros. O DSM-IV foi amplamente utilizado por profissionais de saúde mental, pesquisadores e estudantes em todo o mundo, sendo considerado um marco na padronização da prática clínica e na pesquisa em saúde mental.

Suas características principais foram a classificação categorial: o DSM-IV utilizou um modelo categorial em que os transtornos mentais são agrupados em categorias distintas com base em critérios diagnósticos específicos; o sistema multiaxial, que permitia uma avaliação mais abrangente do paciente, considerando diferentes aspectos como transtornos clínicos, transtornos de personalidade, condições médicas, problemas psicossociais e ambientais e nível de funcionamento global; os critérios diagnósticos, em que o manual fornecia critérios detalhados para cada transtorno, com o objetivo de aumentar a confiabilidade e validade dos diagnósticos; e a linguagem padronizada, ou seja, a utilização de uma linguagem comum e critérios diagnósticos padronizados facilitava a comunicação entre os profissionais de saúde mental e a pesquisa.

O DSM-IV contribuiu para a padronização da prática clínica, fornecendo critérios claros e objetivos para o diagnóstico de transtornos mentais, o que auxiliou na tomada de decisões clínicas e na escolha de tratamentos. Além disso, foi amplamente utilizado em pesquisas em saúde mental, permitindo a comparação de resultados entre diferentes estudos e o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas. Ainda, a linguagem padronizada do DSM-IV facilitou a comunicação entre profissionais de diferentes áreas e países, promovendo a colaboração e o intercâmbio de conhecimentos.

Já ficou conhecido por limitações, pelo modelo categorial, que, embora útil, não capturava a complexidade e a variedade dos transtornos mentais, com algumas condições apresentando características que se sobrepunham a outras categorias. Pelo foco nos sintomas, o manual frequentemente focava nos sintomas, deixando de lado a avaliação de fatores contextuais e ambientais que poderiam influenciar o desenvolvimento e a manutenção dos transtornos mentais. Já pelo estigma e rotulagem, o uso do DSM-IV, assim como de qualquer sistema de classificação, poderia contribuir para

o estigma e a rotulagem de pessoas com transtornos mentais, o que poderia afetar negativamente sua vida social e profissional.

Apesar de suas limitações, o DSM-IV foi um marco na história da saúde mental, considerando que definiu que o Transtorno Global de Desenvolvimento contém subgrupos diagnósticos, como a Síndrome de Rett, o Transtorno do Espectro Autista, a Síndrome de Asperger e a Síndrome de Heller.

Essa quarta versão do manual, posteriormente, recebeu uma revisão, acrescentado TR ao lado da sigla, devido ao alto número de publicações e pesquisas realizadas durante 1994 e 2013 (APA, 2024).

Os objetivos dessa quarta versão do manual (DSM-4-TR) seriam corrigir quaisquer erros identificados no texto do manual (DSM-4-TR), garantir a atualização de todas as informações, fazer alterações que refletissem os novos dados disponíveis, fazer aperfeiçoamentos que aumentassem o valor educativo da quarta versão do manual (DSM-IV-TR) e atualizar a Classificação Internacional de Doenças (CID-9) (BECK; DAVIS; FREEMAN, 2017).

Em 2013, entrou em vigor a quinta e última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). O DSM-5 é um guia publicado pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) usado por profissionais de saúde mental para diagnosticar e classificar transtornos mentais. Ele fornece descrições detalhadas, critérios de diagnóstico e outras informações relevantes para mais de 300 condições. O DSM-5 tem como objetivo padronizar a linguagem e os critérios diagnósticos, auxiliando na comunicação entre profissionais e na pesquisa na área da saúde mental.

Suas principais características são: na classificação – o DSM-5 organiza os transtornos mentais em categorias e subcategorias, fornecendo uma estrutura para a classificação de diferentes condições; nos critérios diagnósticos – cada transtorno é definido por um conjunto específico de critérios diagnósticos, incluindo sintomas, duração e impacto na vida do indivíduo; no texto descritivo – o manual fornece informações detalhadas sobre cada transtorno, incluindo características associadas, fatores de risco, desenvolvimento e curso, questões relacionadas à cultura e gênero, e muito mais; nas revisões e atualizações – o DSM-5 é revisado periodicamente para incorporar novas pesquisas e descobertas na área da saúde mental; e nos recursos adicionais – a APA também publica materiais complementares ao DSM-5, como o Manual de Diagnóstico Diferencial do DSM-5 e os casos clínicos do DSM-5.

O DSM-5 é uma ferramenta importante para profissionais de saúde mental, auxiliando no diagnóstico preciso e na escolha do tratamento adequado para cada paciente.

Outra novidade foi a fusão do Transtorno do Espectro Autista, do Transtorno de Asperger e do Transtorno Global do Desenvolvimento no Transtorno do Espectro Autista. Os sintomas, que antes eram diagnosticados separadamente, são um contínuo único de prejuízos com identidades – de leve a severas – nos domínios de comunicação e comportamentos restritos e repetitivos. Portanto, não há justificativa para diagnosticá-los de modo desassociado (APA, 2024).

Com a publicação da quinta versão do manual (DSM-5), são características essenciais do Transtorno do Espectro Autista (TEA) o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, sintomas que estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário da pessoa com TEA (BECK; DAVIS; FREEMAN, 2017).

A CID (Classificação Internacional de Doenças) é um sistema padronizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para classificar e codificar doenças, lesões e causas de morte, facilitando a coleta e análise de dados estatísticos de saúde em nível global. Cada doença ou condição de saúde recebe um código específico. Os códigos são organizados em categorias e capítulos, seguindo uma estrutura hierárquica. Profissionais de saúde utilizam esses códigos para registrar informações sobre os pacientes e suas condições de saúde.

Aprovada em 1990 e entrando em vigor em 1993, a CID-10, ou Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, é uma ferramenta essencial para profissionais de saúde, pois permite a classificação e codificação de doenças, sinais, sintomas e condições relacionadas à saúde. Essa padronização facilita a comunicação entre profissionais de saúde, a elaboração de estatísticas de saúde, a realização de estudos epidemiológicos e a emissão de documentos como atestados e laudos.

O código CID-10 para autismo é F84, que se refere aos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Dentro desse código, existem subcategorias, como F84.0 – Autismo Infantil – e F84.5 – Síndrome de Asperger. O CID-10 está sendo gradualmente substituído pelo CID-11, no qual o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é codificado como 6A02.

Assim, o F84 refere-se aos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Essa categoria engloba uma gama de condições com dificuldades na interação social,

comunicação e padrões de comportamento restritos e repetitivos; o F84.0 refere-se ao autismo infantil, aos casos de autismo com início antes dos 3 anos, com prejuízos em áreas como linguagem, interação social e jogo simbólico; o F84.5 refere-se à Síndrome de Asperger, caracterizado por dificuldades na interação social e padrões de comportamento restritos, mas com desenvolvimento cognitivo e de linguagem preservados.

Em vigor a partir de 2022, a CID-11 unifica as diferentes formas de autismo sob o código 6A02 – Transtorno do Espectro Autista (TEA). A CID-11 introduz subdivisões baseadas na presença ou ausência de deficiência intelectual e comprometimento da linguagem funcional, permitindo diagnósticos mais precisos. Substitui o antigo código F84.0 da CID-10 e representa um agrupamento de condições que antes eram consideradas separadas, como o autismo infantil e a Síndrome de Asperger, dentro de um espectro.

Assim, com o advento da CID-11, as mudanças são significativas, como a unificação do espectro: a CID-11 unifica diversas condições relacionadas ao autismo sob o código 6A02, representando um único Transtorno do Espectro Autista (TEA); as subdivisões: o código 6A02 é subdividido para considerar a presença ou ausência de deficiência intelectual e o grau de comprometimento da linguagem funcional. Isso permite uma classificação mais detalhada e personalizada do TEA; a classificação por nível de suporte: a CID-11 também considera o nível de suporte que a pessoa com TEA precisa, o que pode variar de leve a severo; a linguagem comum: a CID-11 tem como objetivo criar uma linguagem comum para profissionais de saúde em diferentes áreas e países, facilitando a comunicação e o planejamento de intervenções; e o diagnóstico mais preciso: ao considerar a funcionalidade e as necessidades específicas de cada indivíduo, a CID-11 permite um diagnóstico mais preciso e direcionado de acordo com o quadro clínico.

O Ministério da Saúde está trabalhando na adaptação e implementação da CID-11 no país, com previsão de adoção em sistemas de vigilância em saúde a partir de janeiro de 2027 (CFM, 2024).

1.4 Da caracterização e classificação das pessoas adultas com TEA

É cediço que as necessidades específicas das pessoas com TEA variam amplamente, como veremos a seguir (APA, 2024).

Primeiramente, as pessoas com TEA podem enfrentar dificuldades nas interações sociais, que se tornam desafios em seu dia a dia, como a compreensão de regras sociais que não são óbvias. Podem ter problemas também para entender metáforas, piadas ambíguas e ironias, aparentando ingenuidade por não vir malícia e malandragem em situações que outras pessoas podem perceber rapidamente. Podem, ainda, ter dificuldade para entender sinais, como olhares ou gestos que transmitem determinada mensagem, possuindo dificuldade para perceber sinais emocionais sutis, mesmo que óbvios, como raiva, tédio, alegria e tristeza.

Outrossim, na socialização ou na comunicação, as pessoas com TEA podem enfrentar dificuldades para demonstrar ou receber afeto, sentir incômodo com a proximidade e demonstrações de carinho, toque, beijos e abraços de pessoas pouco íntimas; ter problemas para compreender coisas abstratas, como sensações e intuições. Além disso, podem ter interesse em falar sobre assuntos bem específicos por muito tempo, apresentando dificuldade de notar sinais de desinteresse da outra pessoa a respeito; e essa comunicação ser específica de uma linguagem formal e direta, parecendo inadequados em certos ambientes e até mesmo “grosseiros”.

A pessoa com TEA possui alta resistência para sair da rotina e fazer algo fora do planejado, o que gera irritação e ansiedade. Possui hiperfoco em assuntos, ferramentas, instrumentos, etc. Em alguns casos, desempenha certas atividades fora da curva, caracterizando dificuldades nas interações funcional, pelos desafios que enfrenta.

Nessa gama de necessidades específicas, a sensibilidade pode ser caracterizada pelo incômodo intenso com barulhos e ambientes agitados; nas restrições alimentares, como não gostar de comida com textura ou gosto diferente do que está acostumada; e outras alterações sensoriais, como sensibilidade à luz.

No ambiente de trabalho, a adaptação da pessoa com TEA é precedida de uma comunicação clara e estruturada de todos, ocorrendo, assim, o desempenho das pessoas com TEA.

Ademais, para se averiguar as necessidades específicas das pessoas adultas com TEA, é preciso um estudo minucioso, com capacidade clínica específica para tanto, como bem explicita Theoretical Considerations de Gillberg C. (2005):

“O diagnóstico de autismo requer uma apreciação clínica cuidadosa com avaliações de linguagem e neuropsicologia, bem como exames complementares quando possível (estudos de cromossomos incluindo DNA para X-frágil e estudos de neuroimagem ou neurofisiologia) podem ser necessários em casos específicos, para permitir identificar subgrupos mais homogêneos, de acordo com o fenótipo comportamental e a etiologia.”

Uma avaliação adequada requer não somente um profissional habilitado mas uma equipe multidisciplinar que seja responsável pela rotina de sessões. Por meio dessa equipe, as pessoas adultas com TEA participam do sistema ABA (Análise do Comportamento Aplicada, ou em inglês Applied Behavior Analysis), que contribui para melhorar comportamentos socialmente importantes e, assim, permiti-las ter suas habilidades aperfeiçoadas, bem como manejar suas limitações, contribuindo com seu desenvolvimento e sua independência.

Por sua vez, muitas pessoas e famílias começam a ter dificuldades com tarefas rotineiras, chegando ao limite de ficarem presas por suas limitações em suas residências, ou por vergonha ou por medo, precisando de ajuda profissional para viverem em sociedade e terem melhor qualidade de vida. Antes disso, nem tudo é severo, podendo ser leve ou moderado, bastando a procura do profissional responsável correto e marcando a sessão para averiguação.

Desse modo, o termo “graus de autismo” faz parte do processo de diagnóstico, podendo ser divididos em grau leve, moderado ou severo. Atualmente, o diagnóstico do autismo é veiculado de acordo com o nível de gravidade ou a necessidade de suporte, sendo leve, aquele que demonstra pouco ou nenhum prejuízo na linguagem funcional; moderado, aquele que demonstra a linguagem funcional prejudicada; ou severa, aquele que demonstra ausência da linguagem funcional.

Em muitos países existe um mecanismo clínico que é muito utilizado e respeitado por profissionais do ramo da medicina pelos seus ótimos resultados e benefícios apresentados em longa data, cuja finalidade é diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista (TEA), chamado Childhood Autism Rating Scale (CARS) (KASSEN; OROSZI, 2019).

Esse mecanismo foi criado e validado pelo Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-3), fundamentando-se em uma entrevista com 15 itens bem estruturados aos pais ou responsáveis de uma criança autista maior de 2 anos de idade. Dos 15 itens, há o enquadramento em uma escala de sete pontos para classificá-los em leve-moderadas ou severas, podendo funcionar com tempo certo de 30 a 45 minutos.

Os prejuízos decorrentes do autismo são especialmente relevantes para o contexto da saúde pública, visto seu caráter crônico. Os casos de TEA demandam minimamente por serviços de saúde para a redução dos seus déficits característicos e outros possíveis quadros que normalmente o acompanham.

As comorbidades mais comuns de indivíduos com TEA são desenvolvimento motor e de linguagem atípicos, deficiência intelectual, TDAH, epilepsia, problemas gastrointestinais, distúrbios do sono, ansiedade, depressão, comportamentos de autoagressão e heteroagressão, transtornos de humor como o bipolar.

A pessoa com TEA, portanto, deve ser assistida no que tange aos comprometimentos diretamente relacionados aos sinais de autismo (e.g., dificuldades de comunicação e socialização, presença de comportamentos ritualísticos, etc.), às eventuais comorbidades (dificuldades no desenvolvimento de habilidades de autonomia, distúrbios do sono, distúrbios alimentares), e também, sempre que necessário, por questões de saúde não relacionadas ao TEA especificamente (tais como tratamento de infecções, problemas respiratórios etc.) (BRASIL, 2024).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que cerca de 70 milhões de pessoas no mundo possuem Transtorno do Espectro Autista (TEA). No Brasil, apenas com a promulgação da Lei nº 13.861/2019 tornou-se obrigatória a inclusão do TEA nos censos demográficos. De acordo com o Censo Demográfico 2022 do IBGE, o Brasil tem 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Isso representa 1,2% da população total do país. E esses números de diagnósticos de TEA têm aumentado significativamente ao longo dos anos (BRASIL, 2025).

CAPÍTULO 2 - O MARCO LEGAL DO AUTISMO NO BRASIL E SUAS IMPLICAÇÕES

2.1 O desmembramento da Lei Berenice Piana e as doutrinas majoritárias

Do ponto de vista normativo, em 28 de dezembro de 2012, foi publicada no Brasil a Lei nº 12.764, mais conhecida como a Lei Berenice Piana, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A Lei Berenice Piana é oriunda de mobilizações, devido às instituições de pais e defensores das pessoas com TEA exercerem, por décadas, pressão sobre as autoridades políticas em busca de uma legislação específica tal qual a que foi criada em 2012.

E quem é Berenice Piana?

Berenice Piana de Piana, nascida na cidade de Dois Vizinhos, no Estado do Paraná, em 18 de agosto de 1958, é uma ativista e militante brasileira na luta pelos direitos das pessoas com TEA, sendo coautora da Lei nº 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista (PIANA, 2012).

Tudo começou quando descobriu que seu filho caçula (o terceiro) tem o Transtorno do Espectro do Autista. Desde então, enfrentou grandes desafios ao descobrir o que é o autismo, para ter o diagnóstico e tratamento de seu filho. Logo, iniciou contatos com mães que tinham o mesmo sentimento e dificuldades, compartilhando experiências e as barreiras enfrentadas na busca pelo acesso aos tratamentos de seus filhos (PIANA, 2012).

Nesse diapasão, Piana iniciou uma longa jornada na ajuda de famílias, lutando por políticas públicas que amparassem as pessoas com TEA no Brasil. A partir disso, Piana, como ativista, idealizou a criação da primeira Clínica-Escola do Autista no Brasil, que hoje atende mais de 200 alunos, e recebeu pela ONU e União Europeia o título de Embaixadora da Paz (PIANA, 2012).

Como consequência benéfica, com a referida legislação promulgada, as pessoas com TEA começaram a ser classificadas como pessoas com deficiência. Portanto, as pessoas com TEA são amparadas pela atual Carta Magna, que as protege com garantias constitucionais pela própria legislação supramencionada, a legislação da pessoa com TEA; bem como pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência. É imperioso mencionar que, antes da promulgação da Lei nº 12.764/2012, existiam leis específicas sobre o TEA apenas de abrangência estadual e municipal. Uma crítica construtiva das legislações é a

respeito da legislação específica das pessoas adultas com TEA, não existindo no Brasil até a finalização deste estudo.

Em 7 de julho de 2015, foi publicada no Brasil a Lei nº 13.146, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, que somente entrou em vigor decorridos 180 dias de sua publicação oficial.

O principal objetivo desse Estatuto foi trazer garantia e promoção, em termos de igualdade, ao exercício dos direitos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, visando sua inclusão social e cidadania. Com essa legislação, a deficiência deixa de ser uma questão individual e passa a ser um assunto que também deve ser abordado pela sociedade como um todo. É dever da sociedade garantir a efetiva inclusão social das pessoas com deficiência, em especial as pessoas adultas com TEA. Contudo, definimos como um verdadeiro atraso legislativo ao não incluir o autismo de forma expressa na letra da lei (BRASIL, 2024).

Preceitua o artigo 2º da LBIPD:

“Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Não há dúvidas que o conceito legal supramencionado engloba pessoas com TEA. A corroborar, o conceito extraído da Lei Berenice Piana, que especifica o termo:

“Art. 1º (...)

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

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

Os direitos das pessoas adultas com TEA são baldosos, bem como sua legislação tem inúmeras falhas, o que gera ainda mais sofrimento que a discriminação existente.

Nesse sentido, é notável que o Estado deve cumprir ao que foi determinado na Carta Magna de 1988, dando efetividade ao direito da saúde, bem como a toda ordem social, com obediência à dignidade da pessoa, como fundamento, atribuindo esse direito a qualquer pessoa, sem discriminação.

Por conseguinte, sabemos que em nosso país existem leis, portarias, decretos, e atos normativos no setor da saúde com a intenção de obrigar os hospitais a não

discriminar e incluir à sociedade as pessoas com deficiência, em especial, as pessoas adultas com TEA, com a devida preferência, por conta de suas deficiências. Todavia, na prática, as legislações não são aplicadas, a inclusão não ocorre, a preferência não existe, a assistência é indevida. O que, na verdade, ocorre é um esquecimento do Estado aplicador da legislação, tanto pelas instituições como pela realização de políticas públicas. As ouvidorias estão cheias de reclamações sobre legislações não cumpridas. Ora, a sociedade discute que nem todas as leis “pegam”, e o legislativo não se mobiliza para realizar novas normas regulamentadoras, com sanções difíceis de serem descumpridas. E sim, tem se preocupado com a indústria farmacêutica, pelo seu crescimento, que é um mundo à parte para os políticos empresários que almejam lucrar, ocorrendo, assim, uma falcatura dos planos de saúde, que não se preocupam com os direitos dos usuários, na perda de seus direitos de inclusão na sociedade.

Ora, diz a legislação das pessoas com TEA:

“A Lei 12.764/12 institui a Política Nacional dos Direitos das Pessoas com Transtorno Do Espectro Autista em seu artigo 3º, inciso III, alínea b:
 III – o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
 b) o atendimento multiprofissional;”

Os tratamentos efetuados pelo SUS são realizados por meio de alguns mecanismos de assistência para pacientes com autismo, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que deve estar devidamente cadastrado no site do Ministério da Saúde. No entanto, existem falhas nesses mecanismos para atendimentos a pacientes com autismo e, no geral, com transtornos mentais, inclusive aos dependentes químicos, ocorrendo, portanto, um atendimento geral, sem a devida multidisciplinaridade, que é essencial para a evolução do indivíduo que possui transtorno do desenvolvimento global. Aqui, não existem profissionais habilitados para o tratamento do indivíduo, trazendo um retrocesso na evolução do paciente (LIMA, 2014).

É interessante que o Decreto Legislativo nº 8.368/2014, que regulamenta a Lei nº 12.764/2012, trouxe competências reservadas ao Ministério da Saúde, com específicas finalidades, como a de garantir à pessoa com TEA o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), entre elas promover a qualificação e a articulação das ações e dos serviços da Rede de Atenção à Saúde, garantindo cuidado integral no âmbito da atenção básica, especializada e hospitalar, e apoio a pesquisas que visam o aprimoramento da atenção à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA (BRASIL, 2024).

A partir dessa legislação, o entendimento a respeito do TEA geraram debates sobre melhores serviços, adequados e disponíveis à pessoa com deficiência, no âmbito do SUS, resultando, com isso, importantes documentos que foram elaborados pelo Ministério da Saúde Brasileiro. São eles: as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, que tem o objetivo de oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; e a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, dirigindo-se a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS), cujo objetivo é contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e seus familiares (LIMA, 2014).

Ainda, o TEA tem crescido por meio de políticas públicas, para melhor tratamento e assistência aos seus pacientes. Além da Lei Berenice Piana, uma outra legislação de suma importância é a Lei nº 13.861/2019, sancionada em 18 de julho de 2019, alterando a Lei nº 7.853/1989 para incluir informações sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos censos demográficos. Essa alteração permite que o censo do IBGE inclua perguntas específicas sobre autismo, possibilitando a obtenção de dados precisos sobre a quantidade de pessoas com TEA no Brasil e sua distribuição geográfica, o que auxilia na formulação de políticas públicas mais eficazes para essa população (PLANALTO, 2024).

Diante do exposto até aqui, temos a conclusão de que, nos últimos anos, grandes foram os avanços a respeito da pessoa com deficiência no Brasil. Apesar de termos legislações não específicas a respeito de tratamento e assistência às pessoas adultas com TEA, dentro da saúde pública, o Brasil ainda enfrenta barreiras para a efetivação. Nesse sentido, reconhece-se que existem falhas no tratamento oferecido pela rede pública, especialmente no contexto do autismo. Diante dessa realidade, surge a iniciativa privada como alternativa para aqueles que buscam tratamento adequado e abrangente.

2.2 O Sistema de Saúde Pública Brasileira e sua relação com o TEA

Quando se pesquisa a respeito da atuação da rede privada de saúde, percebemos que existem duas divisões: o da saúde privada *stricto sensu*, de cunho supletivo, e o da saúde privada *lato sensu*, o da saúde ofertada pelos particulares em interação com o Sistema Único de Saúde. Contudo, primeiramente, é relevante a narrativa da rede pública de saúde e seu contexto histórico até os dias atuais.

Segundo Mazzotta (1989), o interesse por estudo e publicações de trabalhos investigativos caracteriza o interesse da sociedade brasileira pelo assunto:

“[...] cabe destacar que em 1900, durante o 4º Congresso Brasileiro de Medicina e Cirurgia, no Rio de Janeiro, o Dr. Carlos Eiras apresentou a monografia intitulada ‘Educação e Tratamento Médico-Pedagógico dos Idiotas’.
“[...] Em 1915 foram apresentados: A educação da Infância Anormal da Inteligência no Brasil (Prof. Clementino Quaglio); Tratamento e Educação das Crianças Anormais da Inteligência e A Educação da Infância Anormal e das Crianças Mentalmente Atrasadas na América Latina.”

Contudo, a história da saúde pública no Brasil nos remete que, no fim do século XIX, o Estado sofreu com epidemias como a febre amarela, a peste bubônica, cólera, tuberculose, malária e doenças intestinais. As ações que ficaram registradas na história foram vacinas contra varíola, bem como a intervenção de frente de algumas doenças negligenciadas, como as doenças mentais, a hanseníase, a tuberculose, entre outras, atingindo seu êxito em seguida (CHALHOUB, 1996).

Nessa época, o autismo era desconhecido tanto pelos profissionais especializados em doenças psiquiátricas como pela população, que tinham seus parentes como diferenciados por costumes e aprendizado. O que mais se assemelhava a respeito do assunto era a medicina psiquiátrica, que sempre procurou mudanças na reforma da psiquiatria, a gestão de seus tratamentos e cuidados aos doentes mentais, por conta de assistências melhores e com mais qualidade de vida (CHALHOUB, 1996).

A partir disso, em 1923, por intermédio da Lei Eloy Chaves, promulgada no mesmo ano, foi considerado o marco inicial da Previdência Social no Brasil. Ela instituiu as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) para os trabalhadores ferroviários, garantindo benefícios como aposentadoria e pensão por morte. Essa lei foi um avanço significativo na época, pois estabeleceu as bases para um sistema de proteção social no país, mesmo que inicialmente restrito a essa categoria profissional.

A Lei Eloy Chaves, apesar de ter sido um marco inicial, não contemplava todos os trabalhadores brasileiros. O sistema previdenciário evoluiu ao longo do tempo com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs) por Getúlio Vargas em 1930 e a unificação destes no Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) em 1966.

Com isso, surgiram os direitos a respeito da saúde pública aos trabalhadores no caso de internações, pronto-socorro 24 horas, conferindo-lhes uma caixa de pensão pelo INPS que não tem a especificação do autismo nem de pessoas com deficiências, pessoas com transtornos mentais. Nesse diapasão de anos, o que se registrou foram programas, conferências, discussões de medicina pelo país, na qual se discutia o tema saúde pública e saneamento básico, porém sem uma conclusão plausível para que a saúde pública seja um direito da população como um todo (HOCHMAN, 1998).

Era preciso mais estudos, mais conferências e mais aprofundamentos a respeito do assunto para, enfim, concluir que a saúde pública não pode ser individualizada a respeito do tema, precisando se compactar com pessoas com transtornos mentais, no cuidado e tratamento na obediência de direitos que ainda nem se pensava surgirem.

No ano de 1963 ocorreu a 3ª Conferência Nacional de Saúde, um marco na discussão sobre a saúde no Brasil, abordando temas como a situação sanitária da população, a distribuição e coordenação das atividades médico-sanitárias, a municipalização dos serviços e a fixação de um plano nacional de saúde. Essa conferência, apesar de ter sido realizada em um contexto de mudanças políticas, como o golpe civil-militar de 1964, deixou um legado importante para debates futuros e para a luta pela redemocratização e reforma do setor saúde.

A Conferência teve como tema e discussões: a situação sanitária da população brasileira, identificando os principais problemas e desafios; as formas de organização e gestão dos serviços de saúde, visando melhor distribuição e coordenação entre os níveis federal, estadual e municipal com foco na distribuição e coordenação das atividades médico-sanitárias; a importância de descentralizar os serviços de saúde para o nível municipal, buscando mais proximidade com a população; e a necessidade de fixação de um plano nacional para orientar as ações e os investimentos na área da saúde, buscando garantir o acesso universal e a qualidade dos serviços (COSTA, 1985).

Em 1980, por meio de convocação do Decreto nº 84.106/1979, em 24 de março de 1980, às 14h30, aconteceu no Palácio Itamaraty, em Brasília/DF, a 7ª Conferência Nacional de Saúde (CNS). Instalada pelo Presidente da República João Baptista de Oliveira Figueiredo, contou com a presença dos Ministros das Relações Exteriores, da Saúde, da Previdência e Assistência Social, dos Presidentes do Senado Federal e da Câmara dos Deputados, do Governador do Distrito Federal, bem como do Diretor-Geral da Organização Mundial da Saúde.

A convocação dessa Conferência teve como finalidade submeter a amplo debate os propósitos do governo quanto às ações a serem empreendidas pelo Ministério da Saúde para a implantação e o desenvolvimento de um programa nacional de serviços básicos de saúde que, sob a responsabilidade direta do setor público e sem prejuízo de um setor privado independente, vise oferecer à população brasileira um grau de cobertura de saúde que lhe permita levar uma vida social e economicamente produtiva.

A Conferência teve como tema único e central a “Extensão das ações de saúde através dos serviços básicos”. Conforme programado, foram realizadas duas reuniões em painel: o primeiro sobre modelos de serviços Básicos de saúde e sua articulação com os demais níveis de atendimento, e o segundo sobre recursos humanos para os serviços básicos de saúde.

No primeiro painel, presidido pelo Dr. Jofran Freat e tendo como moderador o Dr. Mário de Magalhães Chaves, focou-se nos seguintes assuntos: o modelo PIASS (Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento), sua programação e sua evolução para o Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde, apresentado pelo Dr. José Alberto Hermógenes de Souza; modelos de serviços básicos e sua articulação com os serviços especializados, apresentado pelo Dr. Marlow Kwitko; serviços básicos e serviços especializados – análise crítica, apresentado pelo Dr. Solon Magalhães Vianna; e implantação dos serviços básicos em nível estadual – a experiência de Alagoas, apresentado pelo Dr. José Bernardes Neto.

Em sua apresentação, o Dr. Hermógenes buscou ressaltar a exequibilidade do modelo PIASS no Nordeste e a adequação de suas diretrizes às bases sobre as quais o Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde poderá se apoiar. Para a consolidação do PIASS e a viabilização na rede pública daqueles serviços, deverá, porém, tomar efetivas decisões em termos de regionalização e de descentralização, bem como alocação de recursos financeiros às estruturas regionais. E a participação comunitária deve permear todo o processo de implantação/operação da rede de serviços.

Já o Dr. Marlow Kwitko apresentou uma estrutura de serviços básicos constituída de dois modelos fundamentais, um para as áreas rurais carentes de assistência médico-sanitária e outro para as áreas urbanas que já dispõem dessa assistência, tecendo uma série de considerações sobre os componentes do princípio de que, a seu ver, seriam: suficiência, economia, integração, desconcentração, descentralização e flexibilidade, ao lado de sistemas eficientes de supervisão, informação, avaliação e abastecimento, fundamentais para o sucesso de um programa de atendimento de saúde a nível primário.

O Dr. Solon Magalhães Vianna dedicou sua apresentação à análise da evolução do PIASS e das implicações de sua utilização como ponto de partida do Programa Nacional de Extensão dos Serviços de Saúde através dos Serviços Básicos. Com propriedade, abordou questões como limitações, dificuldades e riscos, concluindo que “a análise de alguns fatores que obstaculizam a extensão da cobertura dos serviços de saúde nem de longe se esgota nesta oportunidade”, pois são problemas cujo equacionamento é condicionante ao sucesso ou fracasso das novas perspectivas que se anunciam para o setor e que requerem, em curto prazo, definições firmes, mesmo que imperfeitas.

O último painelistas foi o Dr. José Bernardes Neto. Sua apresentação focou a experiência de Alagoas com a implementação do PIASS naquele estado. Apesar das dificuldades que vêm sendo encontradas para seu pleno desenvolvimento, o apresentador deixou clara a esperança de que novas perspectivas se abram relativamente à cobertura da população do Estado com serviços básicos de saúde graças ao impulso que aquele programa deverá tomar dentro do PREV-SAÚDE.

O segundo painel foi presidido pelo Dr. Germano Mostardeiro Monow, secretário de Saúde do Rio Grande do Sul, e moderado pelo professor Frederico Simões Barbosa, abordando os seguintes subtemas: ação integrada Ministério da Saúde/ Secretarias da Saúde da capacitação de recursos humanos para os serviços básicos, apresentado pela Dra. Lia Celi Fanuck; o INAMPS no desenvolvimento de recursos humanos para os serviços básicos, apresentado pelo Dr. Harri Graeff; formação de recursos humanos na área de enfermagem, apresentado pelo Dr. João Carlos Serra.

Em sua apresentação, a Dra. Lia Celi Fanuck deixou claro que a ação do Ministério da Saúde junto aos Estados nesse campo “terá como ponto de partida a realidade concreta dos respectivos serviços de saúde, segundo o estágio que se encontra cada secretaria, as condições existentes para a implementação do Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde e, sobretudo, a ordem de necessidades detectadas, seja pelo próprio órgão estadual, seja auxiliado pelo Ministério da Saúde”. Será uma linha de ação a ser observada dentro e pelo próprio Ministério, por meio da coordenação de todos os serviços e órgãos a ele pertencentes ou vinculados, e a aplicação de uma estratégia que atravessasse toda a sua atuação no plano nacional.

O Dr. Harri Graeff apresentou uma série de considerações e de informações sobre a importância que o INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social) concede à preparação e ao aperfeiçoamento de sua força de trabalho.

A Dra. Lígia Paim apresentou o subtema com referência à enfermagem. Seu documento diz textualmente que “como o sistema de saúde não sobrevive isoladamente, suas modificações terão de alterar outros sistemas, principalmente o educacional e, particularmente, o sistema formal de preparo de recursos humanos de enfermagem, em seus objetivos de conteúdos teórico-práticos; também a oferta de empregos, hoje concentrada em hospitais, teria de ser revisada para atender às propostas dos serviços básicos de saúde, mas, sobretudo, as modificações teriam de partir de nós mesmos”.

O Dr. João Carlos Serra apresentou, por fim, um conjunto de propostas voltadas para a adoção de inadiáveis modificações e inovações no processo formador do médico, especialmente tendo em vista a preparação do médico generalista.

Os grupos de debate foram relacionados com os seguintes subtemas: regionalização e organização de serviços de saúde nas unidades federadas; saneamento e habitação nos Serviços Básicos de Saúde – o PLANASA e o saneamento simplificado; desenvolvimento de recursos humanos para os Serviços Básicos de Saúde; supervisão e educação continuada para os Serviços Básicos de Saúde; responsabilidades e articulação interinstitucional (níveis federal, estadual e municipal); desenvolvimento institucional da infraestrutura de apoio nos Estados; alimentação e nutrição e os Serviços Básicos de Saúde; odontologia e os Serviços Básicos de Saúde; saúde mental e doenças crônico-degenerativas e os Serviços Básicos de Saúde; informação e vigilância epidemiológica nos Serviços Básicos de Saúde; participação comunitária: os Serviços Básicos de Saúde e as comunidades; e articulação dos serviços básicos com os serviços especializados no sistema de saúde.

O relatório final dessa Conferência chegou à conclusão que, devido ao número de subtemas debatidos, não houve desvio do tema central.

Cabe registrar que houve consenso na sessão de apresentação dos relatórios dos grupos de debates da Conferência quanto aos seguintes pontos: aceitação unânime nas esferas técnico-políticas, da liderança do Ministério da Saúde dentro do Sistema Nacional de Saúde, com respeito às ações a serem empreendidas para o seu desenvolvimento. A manutenção dessa liderança estará, porém, condicionada à garantia de que recursos substanciais serão colocados à disposição do Ministério. Aceitação, também unânime, do Programa de Extensão das Ações de Saúde por meio dos Serviços Básicos, fato inédito, que vem confirmar sua aceitabilidade política, exequibilidade técnica, viabilidade econômica e oportuna aplicabilidade sob o ponto de vista social. Houve consenso de que as ações do programa devem ser desenvolvidas sob a coordenação

geral do Ministério da Saúde, pelas secretarias de saúde dos Estados e municípios em estreita articulação e com a estreita participação não só do Ministério da Previdência e Assistência Social como também dos demais ministérios que compõem o Conselho de Desenvolvimento Social. Ficou acordado que a população brasileira, destinatário final das ações do programa, ainda não participa de seu processo decisório, devendo, porém, fazê-lo na medida em que for levada a se incorporar à prática das ações ao mesmo inerentes, desse modo podendo determinar fator determinante para que alcance suas finalidades.

Pouco tempo depois, por meio de uma assembleia fortemente organizada na 7ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em Brasília/DF, no ano de 1986, um grupo de 5 mil pessoas, com técnicos gestores, decidiu redigir uma proposta de Reforma Sanitária, a ser entregue aos parlamentares, que, de pronto, a adotaram. No entanto, não no seu inteiro teor. Mas muitas ideias dela advindas, consequentemente, acabam gerando benefício para a sociedade, ou seja, se formando e definindo a Seguridade Social, que é englobada pela Ordem Social, que hoje conhecemos pela nossa atual Carta Magna de 1988 (HOCHMAN, 1998).

Assim, apesar de nem todas as ideias terem sido aceitas pelos parlamentares, até a presente data, chegou-se a um grande progresso ao cidadão brasileiro de direitos. Desse modo, constatou-se algumas falhas na proposta levantada pela população brasileira e se direcionaram à indagação rapidamente: quem financiará o sistema proposto? Com isso, mais indagações surgiram por conta dos parlamentares, gerando, assim, comissões parlamentares a respeito do assunto. Foi nesse acordo entre parlamentares que surgiu o Sistema Único de Saúde Brasileiro (HOCHMAN, 1998).

2.3 O Sistema Único de Saúde e a assistência às pessoas com TEA

Atualmente, o Brasil legisla o Sistema Único de Saúde Brasileiro pela Constituição Federal, nos artigos 193 a 200, Leis nº 8.080/1990 e 8.142/1990. Nesse passo, a Constituição da República Federativa do Brasil, a nossa atual Carta Magna, promulgada em 1988, determina, em seu artigo 196 (BRASIL, 2024):

“A saúde é um direito universal e um 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 aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.”

Após a promulgação da Constituição de 1988, foi sancionada a Lei nº 8.080, que implantou e regulamentou o Sistema Único de Saúde (SUS), constituído por um conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público (BRASIL, 2024).

Quando se observa qualquer doutrina responsável, o SUS é uma política pública que abrange 14 princípios, entre o qual destacamos o da equidade ou igualdade da assistência, com a finalidade de não conter qualquer preconceito ou privilégios na assistência ou no acesso aos serviços prestados. Com isso, o atendimento às pessoas adultas TEA em um sistema que rigorosamente deve obedecer a Constituição e sua legislação de instituição é deficitário por não ter sua real adequação legislativa em tese, em virtude da má escrita normativa e o entendimento prático não adequado ao caso concreto, ocasionando milhares de discriminações com a não prioridade no atendimento.

Somente com a 3ª Conferência Nacional de Saúde Mental, datada de 2001, o SUS, sob os princípios da equidade, igualdade e universalidade de acesso conforme sua doutrina e legislação temática, foi impulsionado, iniciando o tratamento, o cuidado de crianças e adolescentes com TEA, sem especificar adultos. Antes disso, o atendimento a crianças e adolescentes era restrito a setores assistenciais e educacionais psiquiátricos, ora clínicas. A inclusão infantojuvenil trata-se de um respeito ao cidadão brasileiro de modo retardado e não completo por não abranger os adultos. É um gigantesco avanço, mas estamos longe do aperfeiçoamento de países desenvolvidos que defendem e pensam no cidadão adulto e porque não idoso (COUTO; DELGADO, 2015).

No mesmo ano, pela Lei nº 10.216, ou seja, a Lei Paulo Delgado, ou mais conhecida como a Lei da Reforma Psiquiátrica, surgiu como garantia aos direitos às pessoas com transtornos mentais, uma proposta ao SUS, uma assistência nova, assegurando o direito ao cuidado em serviços comunitários de saúde mental. Por ação da Reforma Psiquiátrica e da promulgação da Lei nº 10.216/2001, a saúde mental consolidou-se anos depois como política de Estado, sob o marco da Atenção Psicossocial (OLIVEIRA, 2015).

No ano seguinte, em 2002, foi estabelecida a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, por meio da Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, que garante a essas pessoas o direito à saúde e à assistência integral e reabilitação, oportunizando mais possibilidades de inclusão (BRASIL, 2002).

Em 2011, o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro, instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência intitulado “Plano Viver sem Limite”. Esse plano propõe a integração de diversas políticas e programas voltados às pessoas com deficiência. Nele, diretrizes importantes garantem ações inclusivas: a acessibilidade; o acesso à educação; a qualificação da pessoa com deficiência para o mercado de trabalho; a ampliação e acesso às políticas de assistência social; a melhoria do acesso a serviços de intervenção e reabilitação; garantias à habitação adaptável; entre outras. Entretanto, não existia um consenso se o autismo era ou não um tipo de deficiência (visto que muitos indivíduos com TEA não apresentam deficiência intelectual e/ou física como comorbidades), o que representava uma barreira importante para muitas pessoas com TEA em termos de acesso a serviços (BRASIL, 2024).

Ainda se faz necessário citar o Ministério da Saúde, que, em 2001, instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, por meio do programa: “Viver sem Limite: Plano Nacional da Pessoa com Deficiência”. Este frisou princípios do SUS na atenção de pessoas com deficiência e TEA, favorecendo serviços de intervenções sobre as alterações cognitivas, sociais, de linguagem, de cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação (PAIM; SILVA, 2010).

Portanto, apesar das associações ganharem espaço por meio de seus movimentos e de suas representações significativas na sociedade, no âmbito do SUS, considerando especialmente o princípio da integralidade, foi assegurado à pessoa diagnosticada com TEA (modo de utilização médica da época) o atendimento às suas demandas em sua totalidade, tanto nos aspectos biológicos quanto psicológicos e socioculturais (SILVA, 2012).

Contudo, apesar da Constituição Federal preceituar a respeito, o SUS tem encontrado muitas barreiras para a efetivação da letra da lei seca ser colocada em prática. Podemos citar quanto ao fornecimento de tratamento adequado às pessoas adultas com TEA. Uma situação monstruosa se forma quanto a escassez de recursos e à inadequação de investimentos que o mundo do autismo tem crescido exponencialmente, ocorrendo o sofrimento do paciente, que tem ínfimas terapias de péssima qualidade. Pode-se citar aqui a falta de profissionais capacitados, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, educadores físicos, por exemplo. A assistência não é elaborada ou, quando elaborada, é realizada de modo inadequado.

Ademais, o Ministério da Saúde assim prescreve (BRASIL, 2024):

“As ações de habilitação e reabilitação do CER e dos Serviços Habilitados na Rede SUS (diagnóstico, tratamento, acompanhamento, concessão e prescrição de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção) serão desenvolvidas por equipe multiprofissional, que contará com profissionais das seguintes áreas da Saúde: Medicina, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Nutrição e Enfermagem.”

Ou seja, o Ministério da Saúde não parou. Publicou documentos a respeito do autismo. Um deles estabeleceu diretrizes mais específicas para atenção à reabilitação de pessoas com TEA, sem especificar crianças, jovens ou adultos nem referências a graus. Nele, constam informações sobre sinais de problemas de desenvolvimento e comportamentais do TEA, alguns instrumentos para o rastreamento do autismo, avaliações e classificações diagnósticas e orientações sobre planos terapêuticos. Em síntese, o Ministério da Saúde forneceu orientações sobre como a rede de serviços deveria acompanhar a pessoa com TEA desde o momento em que o risco de autismo é identificado até o diagnóstico e intervenções para habilitação/reabilitação (BRASIL, 2024).

Em seguida, o Ministério da Saúde publicou outro documento, intitulado “Linha de cuidado para atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS”. Esse segundo documento, direcionado a gestores e profissionais, trouxe informações específicas quanto à organização da rede de atenção e as abordagens terapêuticas para a habilitação/reabilitação de pessoas com TEA no SUS, de modo a orientar a implantação de serviços de atenção a pessoas com TEA (BRASIL, 2024).

Todavia, o Ministério da Saúde, na publicação de documentos específicos sobre as pessoas com TEA, mesmo sem mencionar “até a fase adulta”, ou inclusive adultos, deixa amplo o termo, permitindo a não obediência às pessoas adultas com TEA.

A corroborar, ainda a respeito da documentação publicada, ela não se posiciona claramente a respeito dos locais em que seriam oferecidas as terapias especializadas. As instituições podem oferecer diversas ações, sendo eles o CAPS, o CER, os Serviços de Reabilitação Intelectual e outros institutos, ambulatorios de especialidades.

Será que todos estariam aptos a oferecer os atendimentos de reabilitação recomendados pelo Ministério da Saúde? Por quê?

Porque não foi estipulado nos documentos do Ministério da Saúde cada instituição e suas estipulações específicas terapêuticas. O que podemos mencionar é que

todos os institutos têm como finalidade o processo de reabilitação, dando prioridade ao desenvolvimento da linguagem, à socialização e às habilidades de autonomia diária.

A falta de informações pode gerar dificuldades para as instituições, como planejamento, oferta de serviços, eficácia e organização. No estudo de Couto e Delgado (2015), diversas preocupações sobre os atendimentos de pessoas com TEA em um CAPS-i foram reveladas, tanto por familiares de usuários quanto por profissionais. Os participantes expressaram dúvidas importantes sobre como seriam realizados os atendimentos, a frequência ideal, as linhas terapêuticas, a infraestrutura física adequada, entre outras. É exatamente nesse sentido que uma definição mais clara dos papéis de cada um desses dispositivos da rede e dos serviços por eles oferecidos poderia evitar confusões e favorecer a melhor organização da rede por parte da gestão pública.

Apesar de as associações angariarem seus direitos perante o legislativo, bem como atualmente termos direitos amplos dos autistas, o SUS ainda não se adequou à assistência prioritária aos autistas, havendo muita discriminação e falta de prioridade quando existe o atendimento nos hospitais e em todos os locais públicos de saúde. Essa desobediência legislativa da sociedade não pode prevalecer, necessitando oferecer atendimento específico às pessoas adultas com TEA.

No entanto, na prática, constantemente as operadoras negam a cobertura do tratamento adequado às pessoas adultas com TEA, ao arrepio de todas as normas legais, princípios e valores.

2.4 Planos de saúde no Brasil e a ausência de regulamentação específica para TEA

O Estado tem o dever de assegurar o direito à saúde a todos os cidadãos, mas haja vista a grande demanda e diversidade de tratamentos, ele não consegue. Com isso, os cidadãos buscam planos de saúde na rede privada. Porém, mesmo com o custeamento de tratamento privado, o objetivo não é atingido.

Em 1948, por meio da Declaração Universal de Direitos do Homem, documento assinado pelo Brasil inclusive, foi conferido que toda pessoa tenha um nível de vida suficiente de saúde para conseguir se sustentar, bem como sua família, conforme preceitua o artigo 25-1 (ONU, 2025):

“Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde, bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis e direito à segurança em caso de

desemprego, doença invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle.”

Já em 1966, por meio do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, também ratificado pelo Brasil, conforme Decreto nº 591/1992, ficou registrado por ceder o direito de toda pessoa de dispor o mais elevado nível de saúde física e mental, determinando também medidas que os Estados-partes precisam adotar para sua garantia.

O direito fundamental de segunda geração ou segunda dimensão, o direito da saúde foi positivado em uma época em que acontecia a evolução do Estado de Direito liberal-burguês ao modelo de Estado Social.

Com a atual Constituição Federal de 1988, o Brasil deixou marcado, na respectiva carta, em seu artigo 1º, inciso III, a dignidade da pessoa humana, como um dos valores fundamentais da sociedade brasileira. Não muito longe, mas no artigo 5º, caput, à garantia da pessoa humana, ou seja, os direitos fundamentais à vida. E, no artigo 6º, caput, fica registrado à saúde como um direito social (BRASIL, 2024).

A doutrina é rica nos comentários constitucionais dos direitos fundamentais. Com muita propriedade, comenta Barboza (2014):

“A vida digna (qualidade de vida) pressupõe a vida e a saúde; a vida se mantém e potencializa com as condições de vida dignas e com a saúde; assim como a saúde tem por pressuposto a vida e se potencializa com condições de vida digna.”

Nesse sentido, com os direitos fundamentais expostos, a preservação da saúde faz relação com uma vida de dignidade, com obediência da Lei Suprema Nacional. Tendo em vista que, para o ser humano, não havendo saúde, não há vida e, sem vida, os direitos fundamentais são descumpridos. Por isso, o Poder Constituinte Originário determinou a aplicabilidade imediata dos direitos fundamentais, independentemente de legislador infraconstitucional (SARLET, 2002).

A doutrina de Sarlet (2002) aprofunda sobre a fundamentalidade:

“A saúde possui fundamentalidade formal e material. Na Constituição brasileira, a fundamentalidade formal, relacionada à positivação do direito, é evidente em três aspectos: o direito à saúde está normatizado e, sendo previsto como direito fundamental, possui hierarquia superior; enquanto norma fundamental, o direito à saúde é cláusula pétrea, submetendo-se a critérios mais rígidos de reforma constitucional; o direito à saúde possui aplicabilidade imediata, na forma do artigo 5º, inciso III da Carta Magna. Quanto à fundamentalidade material, verifica-se a relevância da saúde como bem jurídico, visto que o acesso à saúde concretiza o direito à vida e à dignidade.”

Sarlet (2002) apresenta a dupla dimensão do direito da saúde:

“Válido lembrar que o direito à saúde apresenta dupla dimensão: positiva e negativa. A depender do caso concreto, pode ser considerado como direito fundamental de defesa, no sentido de impedir ingerências indevidas por parte do Estado e terceiros na saúde do titular, ou pode ser interpretado sob o ponto de vista da prestação de serviços, de modo que todos podem exigir do Estado (e eventualmente de particulares) a efetivação desse direito.”

Assim, como bem apresentamos a respeito da Carta Magna, a saúde é um bem de todos e dever do Estado. Não se trata exclusivamente de um direito, e sim de um dever na prestação de serviços. O direito à saúde não é um direito como os outros, devido a sua essencialidade e relevância pública atribuída pela Constituição Federal, na qual se torna de suma importância como um serviço público irrenunciável, oriundo do interesse público coletivo (ARAÚJO, 2000).

Compreende-se a prestação de serviço da saúde, cuja finalidade é o interesse público, ora coletivo, assim sendo, precisa ter a obediência dos princípios constitucionais, baseados na dignidade da pessoa humana. Portanto, a assistência à saúde, com base na Constituição Federal, deve ter como guia a promoção, a proteção e a recuperação desta. Em contrapartida, cabe ao Estado a realização de regulamentos para fiscalizar e controlar as ações e serviços da saúde (BARBOZA, 2014).

Sabemos que o Estado, por força da Constituição Federal, por meio da obediência ao princípio da universalidade, confere acesso à saúde pelo SUS com base fundamental nos artigos 198 a 200. Contudo, essa obrigatoriedade na assistência à saúde não se torna eficaz ao suprimento da numerosidade da necessidade populacional, na garantia da atenção integral e universalização à saúde. Barboza (2014), identifica barreiras que a saúde enfrenta para ser prestada pelo Estado:

“[...] a inexistência de recursos orçamentários à satisfação das necessidades sanitárias de toda a população; a burocracia e a corrupção em matéria de prestação de serviços públicos; a demora no acesso a consultas e tratamentos pelo Estado; a falta de estrutura hospitalar e equipe médica especializada.”

Por conseguinte, percebemos que a Constituição Federal conferiu à iniciativa pública a prestação do serviço à saúde e também à iniciativa privada, estabelecendo, assim, um sistema híbrido no Brasil, por força do seu artigo 199, quando preceitua que a assistência à saúde é livre à iniciativa privada. No entanto, o serviço de saúde prestado por iniciativa privada é blindado de relevância pública, tendo em vista que a Carta Magna não traz distinção entre as formas de prestação. Com isso, é imperioso colocar que a saúde da iniciativa privada deve obedecer aos princípios constitucionais, bem como às regras

estabelecidas pelo Poder Público, no campo da regulamentação, fiscalização e controle do serviço de saúde (ARAÚJO, 2000).

Então, mesmo que a iniciativa privada tenha plena liberdade de atuação na assistência à saúde, a Constituição Federal estabelece princípios a serem respeitados, normas a serem cumpridas e condições a serem seguidas. E, aperfeiçoando o disposto, o Estado tem o condão para intervir e fiscalizar o cumprimento do delimitado, com a finalidade de garantir uma atuação de acordo com os valores constitucionais (SILVA, 2012).

Sob essa ótica, é necessário colocar que a atual Constituição Federal, em sua promulgação, consagrou os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa, como fundamento do Estado Democrático de Direito, em seu artigo 1º, inciso IV, constatando que a livre iniciativa está relacionada com os valores sociais. Concluindo, de acordo com a nossa Constituição Federal, a finalidade da ordem econômica é o benefício concedido a todos de uma existência digna, que prescinde da observância dos princípios da defesa do consumidor, da função social da propriedade e da redução das desigualdades, com base legal no artigo 170.

Assim, a atividade econômica não tem proteção por si só, mas como instrumento de outros valores existenciais. Considera, assim, que a livre iniciativa segue a realização dos valores constitucionais, alcançando os interesses sociais, selando o debate a respeito do efetivo cumprimento da dignidade da pessoa humana.

Nota-se que a regulamentação do serviço público da saúde ocorreu pela Lei nº 8.080/1990, a Lei Orgânica da Saúde. Embora contenha dispositivos, não na íntegra, mas na maior parte sobre a regulação do SUS, em seu primeiro artigo percebemos que a rede privada é contemplada nessa legislação com o mesmo tipo de capacidade de regulação do setor público. Esclarece o artigo, caput (BRASIL, 2024):

“Esta lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado.”

Existe também um capítulo próprio a respeito do funcionamento dos serviços de assistência à saúde, tanto público como privado. Eis os artigos 20 e 22 da Lei em comento (BRASIL, 2024):

“Art. 20. Os serviços privados de assistência à saúde caracterizam-se pela atuação, por iniciativa própria, de profissionais liberais, legalmente habilitados, e de pessoas jurídicas de direito privado na promoção, proteção e recuperação da saúde.”

“Art. 22. Na prestação de serviços privados de assistência à saúde, serão observados os princípios éticos e as normas expedidas pelo órgão de direção do Sistema Único de Saúde (SUS) quanto às condições para seu funcionamento.”

Portanto, respeitadas as diferenças e peculiaridades de cada um dos serviços, pode-se afirmar que tanto a Constituição quanto a Lei Orgânica da Saúde determinam que os serviços de saúde, públicos ou privados, devem ser regidos pelos mesmos princípios e pelas mesmas diretrizes, preservando seu caráter de relevância pública e o direito humano fundamental a eles relacionados – o direito à saúde, que, por sua vez, é corolário do direito à vida.

Após esses comentários a respeito da fundamentalidade do direito à saúde, bem como do seu tratamento constitucional, é de suma importância demonstrar a parte histórica do serviço de saúde privado ou serviço de saúde suplementar.

O modelo assistencial de medicina pré-paga para atendimento hospitalar teve início em 1929, em Dallas, no Texas, Estados Unidos, criado por Justin Kimball, com o plano Blue Cross, com a ideia de que professoras locais pagassem US\$ 0,50 por mês ao hospital antes mesmo de terem filhos, mas como uma mensalidade ao local para que, no caso de internação por conta de gravidez, sendo que, na época, algumas delas nem mesmo tiveram filhos, ficando, assim, caracterizado como pagamento adiantado, e não como seguro. Ao decorrer dos anos, esse plano de maternidade evoluiu, cobrindo doenças e ferimentos, como acontece atualmente, cobrindo apenas gastos com hospital. Por sua vez, com a finalidade de cobrir o crescente gastos com cuidados médicos, criou-se a Blue Shield.

Pois bem, por trinta anos do setor, houve um crescimento gigantesco dos planos de saúde e seus abusos vieram junto contra os usuários, sem regulamentação, controle ou fiscalização, até que, em 1991, passou-se a vigorar o Código de Defesa do Consumidor Brasileiro (CDC) com a finalidade de equilibrar as relações de consumo e, no caso, as relações entre usuários e os planos de saúde. Atualmente, as pessoas adultas com TEA, como portadores de deficiência, devem ter relação de consumo com o plano de saúde, conforme regulação do Código de Defesa do Consumidor (Lei nº 8.078/1990) (BRASIL, 2024).

Ademais, antes da promulgação da Lei Berenice Piana, já existiam outras legislações que garantiam alguns direitos às pessoas com deficiência, desde a década de 1980, tais como a própria Constituição Federal de 1988; a Lei nº 10.098/2000, que visava

promover a acessibilidade; a Lei nº 8.742/1993 (Lei Orgânica da Assistência Social); Lei nº 10.216/2001 (Lei da Saúde Mental); entre outras (BRASIL, 2024).

No entanto, a despeito da vigência dessas garantias legais, Barboza (2014) aponta que:

“O desafio na tutela integral das pessoas com deficiência reside na ineficácia social das normas que decorrem em boa medida de sua invisibilidade e não reconhecimento.”

A respeito da nossa temática, com tantas legislações, apesar do combate à discriminação, não há uma com especificidade da pessoa adulta com TEA, faltando a inclusão social nesse sentido.

Atualmente, o que protege as pessoas com TEA? Existem legislações das pessoas com deficiência, de pessoas com TEA, bem como direitos garantidos pela Constituição e seguidos de julgados superiores. Contudo, essas legislações não contemplam a idade do autista, sendo que as pessoas adultas com TEA possuem necessidades específicas a serem tratadas. Antes das legislações supramencionadas, Tibyriçá e D’Antino (2018) explicam o que acontecia:

“O setor de planos de saúde cresceu conforme suas próprias regras. Até 1998, quando foi editada uma lei que o regula, não havia nenhuma norma específica que indicasse quais coberturas eram obrigatórias, que práticas eram proibidas, etc. Em razão dessa ampla liberdade na condução de seu negócio, as operadoras de planos de saúde foram responsáveis por diversas práticas abusivas, fato que gerou um embate com a sociedade civil. Eram comuns a limitação do tempo de internação em UTI, a negativa de contratar com determinados grupos populacionais – como idosos e pessoas com deficiência – e a vedação da cobertura de algumas doenças, como a AIDS.”

Em decorrência das práticas das empresas e das lacunas legais e regulatórias, a relação de usuários dos planos de saúde com as operadoras foi marcada pela forte judicialização na década de 1990. Na ausência de lei específica, o Código de Defesa do Consumidor foi – e ainda é – a lei que sustentou as demandas judiciais.

2.5 Da legislação dos planos de saúde e o Código de Defesa do Consumidor

Os planos de saúde, os contratos das operadoras de planos e seguros privados de assistência à saúde no Brasil tiveram início a partir de 1998 com o advento da Lei nº 9.656/1998 ao atendimento, tratamento e incorporação dos transtornos mentais de crianças e adolescentes. Sendo assim, a cobertura se tornou obrigatória a partir de janeiro de 1999, e os planos de saúde antigos foram adaptados à nova legislação, tornando-se a

cobertura assistencial para transtornos psiquiátricos obrigatória por meio do Rol de Eventos e Procedimentos da ANS.

Sabemos que não é a melhor forma de tratamento e atendimento à força, porém esse é o modo que se mostra como tudo iniciou e que vige até hoje. Nesse ponto, é cediço que muito se esforça para esse mínimo tratamento ocorrer, pois na maioria das vezes, a parte mais forte, que são os planos de saúde, se escusam do trabalho impostos pela legislação e é preciso recorrer ao Judiciário (BRASIL, 2024).

Antes da promulgação da lei das operadoras de planos de saúde, não existia uniformização das normas na regulação da rede privada de assistência à saúde no Brasil, ocorrendo muitas irregularidades, abusos e arbitrariedades por estas, o que acabava ocorrendo conflitos inconstantes aos usuários.

Ademais, com todos os conflitos que emergiram, ficava cada vez mais claro a necessidade de uma regulamentação específica dos planos de saúde, para se tratar todas as questões relacionadas e, conseqüentemente, solucionar as questões advindas, sendo que a finalidade de um contrato de plano de saúde tem ligação com o direito fundamental à saúde, ou seja, direito à vida digna.

Agora, os artigos mais bem adequados pela lei dos planos de saúde são, Brasil (2024):

“Art. 8º, caput – requisitos para o funcionamento das operadoras de planos de saúde;
Art. 10, caput – instituição do plano-referência de assistência à saúde, determinando a cobertura obrigatória, pelo plano de saúde, de todas as doenças listadas na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, da Organização Mundial de Saúde – o que inclui o Transtorno do Espectro Autista;
Art. 10, incisos – determinação de quais os serviços estão excluídos da cobertura obrigatória;
Art. 12, inciso VI – garantia de reembolso, nos limites das obrigações contratuais, das despesas efetuadas pelo beneficiário com assistência à saúde, de acordo com critérios definidos em lei;
Art. 14, caput – vedação de atos discriminatórios, proibindo que as operadoras impeçam a participação nos planos de saúde em razão da idade ou da condição de portadora de deficiência.”

No mesmo sentido, a Lei nº 12.764/2012 determina que a pessoa com TEA não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme seu artigo 5º (PLANALTO, 2024).

Faz-se necessário mostrar que a legislação dos planos de saúde traz os princípios da informação e da transparência, oriundos das relações de consumo, conforme preceitua seu artigo 16 (PLANALTO, 2024).

A intenção do legislador foi trazer para o dispositivo a característica de hipossuficiência do usuário dos planos de saúde em face aos contratos celebrados. Ou seja, quando se trata de regulação da assistência à saúde pela rede privada ou pública, os valores constitucionais merecem ser priorizados (BARBOZA, 2014).

Já comparando as definições da Lei nº 9.656/1998 sobre operações de assistência à saúde com o Código de Defesa do Consumidor (Lei nº 8.078/1990), aquela define em seu artigo 1º, inciso II, como pessoa jurídica constituída sob a modalidade de sociedade civil ou comercial, cooperativa, ou entidade de autogestão que opere produto, serviço ou contrato voltado à prestação da assistência à saúde. E, no CDC, com base no seu artigo 3º, é a pessoa jurídica de direito privado prestadora de serviços que fornece serviços de assistência à saúde no mercado de consumo, assumindo a posição de fornecedor (BRASIL, 2024).

E o outro lado da relação contratual tem o consumidor, ora usuário do plano de saúde, podendo ser pessoa física ou jurídica que contrata o serviço de assistência médica à saúde como destinatário final, conforme fundamenta o artigo 2º do CDC. A partir da assinatura dessa relação de contrato, a operadora de plano de saúde é remunerada pela prestação de serviço executada, ocorrendo de forma direta ou indireta, por empregador ou contratante, sendo que todos são consumidores pelo CDC. Assim, configuramos uma relação de consumo (BARBOZA, 2019).

Outro ponto é a característica da simultaneidade de aplicabilidade da lei dos planos de saúde em relação ao Código de Defesa do Consumidor, conforme o artigo 1º, caput, Lei nº 9.656/1998:

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

Outrossim, as duas legislações se intercalam, por exemplo, na figura do consumidor-usuário. Uma se completa com a outra. Existe o tratamento a respeito da proteção do consumidor e, por incrível que pareça, mas a legislação a respeito é a lei de planos de saúde, caracterizando um interesse e completude de ambos os diplomas (BARBOZA, 2019).

Entendemos que o CDC está no centro da tutela especial dos consumidores, ora usuários, por conta de princípios basilares de seu Código, que fundamentam a proteção. Sendo assim, tal legislação do consumidor abarca as demais legislações

especiais, cujos objetivos de proteção ao consumidor, como a Lei dos Planos de Saúde. Barboza (2019) entende que o CDC e a Lei dos Planos de Saúde devem ser aplicados de forma “cumulada, simultânea, complementar, coordenada, coerente e harmônica, à luz dos mandamentos constitucionais que asseguram proteção digna ao consumidor”, conforme enunciado sumular do Superior Tribunal de Justiça, nº 608.

Nesse ponto, é lembrado o disposto no artigo 7º do CDC e a doutrina ratifica (BARBOZA, 2019):

“Os direitos previstos neste código não excluem outros decorrentes de tratados ou convenções internacionais de que o Brasil seja signatário, da legislação interna ordinária, de regulamentos expedidos pelas autoridades administrativas competentes, bem como dos que derivam dos princípios gerais do direito, analogia, costumes e equidade.”

“Com isso, a solução de um caso concreto pelo diálogo das fontes, ocorrendo antinomias, pode ter aplicações diversas, sendo por leis e princípios conflitantes entre si, com o único objetivo, para garantir o direito do consumidor no caso concreto. Porém, o diálogo sempre terá como propósito cumprir o valor constitucional de proteção aos consumidores, razão pela qual só pode ser usado a favor do sujeito tutelado e jamais em seu prejuízo.”

A respeito, Marques (2011) explica:

“A lógica de preponderância da lei menos favorável ao consumidor não é di-a-logos, é aplicação apenas da lei menos favorável: é mono-logo (monólogo) da lei especial in pejus. Diálogo das fontes é sempre a aplicação harmônica e sistêmica das leis especiais e gerais a favor dos direitos fundamentais e dos valores mais elevados, sociais e públicos.”

No mesmo sentido, Marques (2011) pontua fielmente a respeito da aplicação dialógica das fontes:

“Vale dizer que a aplicação dialógica das fontes do direito é uma importante solução para casos concretos em que se verifica o conflito de leis e princípios. No caso de antinomias (ou contradições) aparentes, é possível uma interpretação “compatibilizadora”, aplicando as duas normas ao mesmo tempo, de modo que desaparecerá a contradição aparente. Por outro lado, em casos de antinomias reais, isto é, quando as normas possuem determinações contrapostas, sua solução deve pautar-se nos critérios clássicos de solução de antinomias, tais como especialidade, hierarquia ou anterioridade – já que não é possível solucionar através da interpretação dialógica.”

Pontua a autora:

“O método do diálogo das fontes é valorativo e inovador: promove sempre os direitos do sujeito mais fraco e seus direitos fundamentais.”

De acordo com Albuquerque (2008), os planos e seguros privados de assistência à saúde possuem duas grandes divisões, quais sejam, os planos de assistência médica, ou seja, hospitalar, ambulatorial e odontológico; e os planos exclusivamente odontológicos.

Existem planos individuais, exclusivos ao beneficiário, e planos coletivos, aqueles entre uma pessoa jurídica e a Organização dos Planos de Saúde para assistência aos empregados, funcionários e dependentes, podendo estar ativos ou inativos, ou de sindicalizados e associados da pessoa jurídica contratante. Os planos coletivos são divididos em empresarial e coletivo por adesão. Os planos empresariais são aqueles contratados em decorrência de vínculo empregatício para seus funcionários e por empresário individual. Os planos coletivos por adesão são aqueles contratados por pessoa jurídica de caráter profissional, classista ou setorial para seus vinculados, por exemplo, associados ou sindicalizados (ALBUQUERQUE, 2008).

as operadoras de planos de saúde podem ser divididas segundo a sua modalidade de funcionamento para analisar a maximização da sua função de utilidade. Elas estão organizadas nas modalidades Autogestão, Cooperativa Médica, Filantropia, Seguradora Especializada em Saúde, Medicina de Grupo e Administradoras de Benefícios.

As operadoras de planos de saúde classificadas como autogestão são pessoas jurídicas de direito privado e sem fins lucrativos que operam um plano de saúde, criada por empresas, associações de pessoas físicas ou jurídicas, fundações, sindicatos, entidades de categorias profissionais ou assemelhados, com o objetivo de prestar assistência à saúde exclusivamente a seus funcionários, ex-funcionários, administradores, ex-administradores, associados e dependentes do grupo familiar até o quarto grau de parentesco consanguíneo, até o segundo grau de parentesco por afinidade, criança ou adolescente sob guarda ou tutela, curatela, cônjuge ou companheiro dos beneficiários.

Outrossim, por meio da Resolução Normativa nº 63/2003, as Operadoras de Saúde definiram dez faixas etárias que os planos de saúde deveriam adotar, quais sejam: de 0 a 18 anos, de 19 a 23 anos, de 24 a 28 anos, de 29 a 33 anos, de 34 a 38 anos, de 39 a 43 anos, de 44 a 48 anos, de 49 a 53 anos, de 54 a 58 anos e de 59 anos ou mais.

Os tratamentos de cobertura obrigatória, desde a Resolução nº 539/2022, estão no Rol de Procedimentos e Eventos da ANS, contemplando sessões ilimitadas por equipe multidisciplinar para tanto. De forma geral, as pessoas adultas com TEA têm tratamentos limitados, quando não, excluídos pelos planos de saúde.

Em âmbito nacional, ainda não há o reconhecimento das pessoas adultas com TEA como sujeito de direitos e obrigações por suas limitações, vivendo eles suas experiências no anonimato, como pessoas normais para sociedade. A dificuldade de acesso às terapias para pessoas adultas com TEA por meio dos planos de saúde tem sido

uma questão recorrente e desafiadora. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurológica que afeta o desenvolvimento social, comunicativo e comportamental, como bem listamos, e as terapias com profissionais habilitados são de suma importância para que essas pessoas basicamente alcancem a possibilidade de terem uma vida normal e conquistem qualidade de vida.

2.6 A Agência Nacional de Saúde Suplementar e a regulamentação do atendimento ao TEA

Até aqui, explanados a respeito da saúde privada, é necessário um aprofundamento sobre sua atuação na regulação da Saúde Suplementar. Com o advento da legislação dos planos de saúde, não restam mais dúvidas a respeito da preocupação estatal em regular a saúde privada, entendendo, assim, a necessidade de uma intervenção específica para cuidar desse setor.

Dessa forma, em razão da relevância dos direitos fundamentais envolvidos, a saúde privada exige uma regulação mais rigorosa, que atue para garantir a efetivação do direito à saúde.

Assim sendo, com o advento da Lei dos Planos e Seguros Privados de Assistência à Saúde, a Lei nº 9.961/2000, artigo 1º, percebemos o descumprimento dessa legislação em seu teor. Sendo assim, com a finalidade de cumprimento da respectiva legislação, foi criada a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), uma Autarquia de Regime Especial vinculada ao Ministério da Saúde, cuja finalidade é promover a defesa do interesse público na assistência suplementar à saúde, regulando as operadoras setoriais, inclusive quanto às suas relações com prestadores e consumidores, contribuindo para o desenvolvimento das ações de saúde no país, possuindo um rol de procedimentos e eventos taxativos, consistindo em uma lista fechada de procedimentos, terapias e medicamentos que os planos de saúde são obrigados a oferecer cobertura (ambulatorial, hospitalar com ou sem obstetrícia, referência ou odontológico). Trata-se de instrumento adotado pelo Estado para intervir em tal setor da economia (BRASIL, 2024).

A respectiva legislação da ANS trouxe autonomia administrativa, financeira, patrimonial e de gestão de recursos humanos, autonomia nas suas decisões técnicas e

mandato fixo de seus dirigentes, conforme preceitua o artigo 1º, parágrafo 1º (BRASIL, 2024).

A doutrina de Barboza (2014) nos ensina que a ANS exerce três funções: executiva, normativa e judicante.

A legislação da ANS, artigo 1º, parágrafo 1º, nos mostra que a função executiva desempenhada pela ANS se configura nas atividades fiscalizatórias e poderes sancionatórios. A fiscalização realizada pela ANS é essencial para aferir o cumprimento das diretrizes direcionadas ao serviço de saúde, bem como avaliar sua qualidade. Tanto é assim que o legislador também previu na Lei de Planos de Saúde a função fiscalizatória da agência reguladora sobre qualquer modalidade de plano de saúde (BRASIL, 2024).

Conforme artigo 4º, incisos XVI e XXIX da Lei nº 9.961/2000; e artigo 15 da Lei nº 9.656/1998, o poder fiscalizatório incide sobre a atuação das operadoras e prestadores de serviço de saúde com relação à abrangência das coberturas de patologias e procedimentos, ao cumprimento das disposições da Lei nº 9.656/1998, ao reajuste de preços das prestações contratuais, dentre outros pontos importantes (BRASIL, 2024).

A respeito das atividades sancionatórias, tem essas um grau excepcional de proeminência para o real funcionamento da função regulatória da ANS, como bem esclarece Barboza (2014), em meios cogentes, idôneos e transparentes de punição das condutas que atentem contra os objetivos da regulação. Lembrando que a legislação dos planos de saúde, em seu artigo 29, tem previsão a respeito do poder sancionatório da ANS, por meio de processos administrativos:

“As infrações serão apuradas mediante processo administrativo que tenha por base o auto de infração, a representação ou a denúncia positiva dos fatos irregulares, cabendo à ANS dispor sobre normas para instauração, recursos e seus efeitos, instâncias e prazos.”

Ainda, com o intuito de solucionar conflitos de forma justa e eficiente, ou seja, eventuais conflitos entre os polos contratuais no âmbito da saúde suplementar, em razão do conhecimento técnico que agência reguladora em apreço detém, entende-se que a ANS adote a conciliação, mediação e arbitragem (BARBOZA, 2014).

Ademais, tendo como objetivo o pleno funcionamento de seu poder regulatório, a ANS pode, baseada em sua capacidade técnica, editar instruções, portarias e resoluções, buscando o controle e equilíbrio do setor de saúde privada. Não esquecendo que a Constituição Federal é a lei suprema de observância, e as normas editadas pela ANS possuem caráter secundário e infralegal, como se estuda nas lições de Hans Kelsen.

Portanto, é vedado que a estrutura normativa da ANS contrarie o ordenamento jurídico brasileiro (BARBOZA, 2014).

Um exemplo da atuação normativa pode ser verificado por meio das legislações da ANS, artigo 4º, inciso III, bem como pela Lei dos Planos de Saúde, artigo 10, parágrafos 1º a 4º. A atuação normativa é a sua competência para elaborar o rol de procedimentos e eventos em saúde que estabelece cobertura assistencial mínima que deve ser garantida pelos planos privados de assistência à saúde. A ANS desempenha essa competência através de resoluções normativas. O processo de atualização do rol da ANS visa garantir que os procedimentos e eventos em saúde cobertos pelos planos de saúde acompanhem o avanço da ciência e tecnologia, buscando oferecer melhores opções de tratamento para os beneficiários. E como o rol de procedimentos e eventos da saúde são atualizados? A atualização é um processo contínuo que pode ser iniciado por solicitação do público externo, via formulário eletrônico disponível no site da ANS; por demanda interna da própria ANS; ou em razão de decisão de incorporação de tecnologia em saúde no SUS proferida pelo Ministério da Saúde, recomendadas pela CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) (BRASIL, 2025).

Destaca-se novamente, a respeito da harmonia dos valores sociais e fundamentos, ora direitos constitucionais, em que fora extraída pelo legislador infraconstitucional, à finalidade institucional da ANS, qual seja, promover o interesse público na regulação das operadoras e das suas relações com o consumidor, assegurando a eficácia da proteção do consumidor, conforme se observa nos artigos 3º e 4º, inciso XXXVI da Lei nº 9.961/2000 (BRASIL, 2024).

Contudo, as resoluções normativas da ANS, relacionadas ao rol de procedimentos mínimos obrigatórios, quando da produção de resultados, estes se mostram contrários com o objetivo basilar da ANS. Em outras palavras, as operadoras de saúde estão utilizando a lista da ANS, qual seja, o rol de procedimentos mínimos obrigatórios, com a finalidade de dificultar ou proibir o acesso à saúde das pessoas com TEA, caracterizando, uma clara violação ao dever contratual de cooperação (MARQUES, 2011).

Lembrando que em nosso país as resoluções normativas editadas pela ANS são normas infraconstitucionais, ou seja, normas de hierarquia inferior, devendo estar em harmonia com o espírito do sistema jurídico brasileiro, como o Código de Defesa do Consumidor; como a Lei Berenice Piana, ora Lei nº 12.764/2012; e da Constituição da República Federativa do Brasil (SILVA, 2012).

Em 24 de fevereiro de 2021, a ANS atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos de Saúde, com a edição da Resolução Normativa nº 465. Em um primeiro momento, as diretrizes de utilização foram previstas com o mesmo texto da resolução anterior (a de 2017). No entanto, em 9 de julho de 2021, a ANS editou a RN nº 469, que alterou as diretrizes de utilização, regulamentando a cobertura obrigatória em número ilimitado de sessões para fonoaudiólogo e psicólogo e/ou terapeuta ocupacional para pacientes com TEA.

Ainda existe a omissão da ANS em relação aos demais protocolos clínicos necessários ao atendimento das pessoas com TEA, tais como psicomotricidade e fisioterapia. Contudo, e as pessoas adultas com TEA? Até a finalização deste estudo, não houve citação, muito menos especificação.

Percebe-se que o direito à saúde de pessoas adultas com TEA, no âmbito da saúde privada, ou seja, pelas operadoras de planos de saúde, têm o condão de limitar de tudo ao beneficiário, dificultando sua relação, sua assistência, e querendo o fim desse contrato como objetivo, não importando o que dispõe as legislações de defesa. Ora, quando se promulgam legislações concernentes ao autismo, no mínimo se espera que almejem tornar as pessoas adultas com TEA um modo normal de levar a vida, com uma qualidade digna e igualitária de viver, adequando-se à sociedade. Para visualizar essa situação, exemplificamos a respeito do rol da ANS. Logo, surgem muitas indagações a respeito se este é taxativo ou exemplificativo. A jurisprudência não especifica a respeito das pessoas adultas com TEA.

No entanto, podemos pegar emprestado da amplitude de termos que são decididos a respeito. Não existe uma ou duas decisões a respeito se o rol da ANS é exemplificativo ou taxativo. Com tantas decisões dos dois lados, a jurisprudência se mostrou inócua para decidir a respeito. O que podemos concluir é que as pessoas adultas com TEA, apesar de não terem a sua especificidade no rol da ANS, sob pena de ser incluída por imposição das medidas legais cabíveis, têm a obrigatoriedade de ser incluída as suas terapias, ora consultas médicas, ora clínicas.

Nesse diapasão, os planos de saúde, por ordem judicial, custeiam os tratamentos e assistência por modo limitado ou até completo por determinado tempo. No entanto, com o passar dos anos, é um ciclo vicioso: o descumprimento volta a ocorrer, prejudicando as pessoas adultas com TEA. No Brasil, as legislações são obedecidas somente à força judicial, sob pena de infração. Caso contrário, o descumprimento ocorre à vista dos holofotes e jornais de grande circulação. Um país que tem tudo para dar certo

ainda vive sobre a particularidade do “eu”. Até quando o ser humano viverá pensando no seu próprio bolso? As prioridades têm se tornado diferentes a cada dia. O egoísmo não pode existir nem prevalecer.

O STJ tem entendido a respeito:

“Somente ao médico que acompanha o caso é dado estabelecer qual o tratamento adequado para alcançar a cura ou amenizar os efeitos da enfermidade que acometeu o paciente.”

A seguradora não está habilitada, tampouco autorizada a limitar as alternativas possíveis para o restabelecimento da saúde do segurado, sob pena de colocarem risco à vida do consumidor.”

Ao propor um seguro-saúde, a empresa privada está substituindo o Estado e assumindo, perante o segurado, as garantias previstas no texto constitucional.

O argumento utilizado para atrair um maior número de segurados a aderirem ao contrato é o de que o sistema privado suprirá as falhas do sistema público, assegurando-lhes contra riscos e tutelando sua saúde de uma forma que o Estado não é capaz de cumprir (REsp 1.053.810/SP – 3ª turma – Relatora Ministra Nancy Andrighi, j. 17/12/09).”

Nesse ínterim, a saúde pública brasileira e os planos de saúde nem sempre tiveram a obediência aos princípios constitucionais, ocasionando discriminações e desrespeitos, em específico, as pessoas adultas com TEA, que sofrem devido à falta de compreensão sobre suas condições e às limitações de recursos e serviços especializados disponíveis. O atendimento prioritário ocorre em primeira mão às pessoas sem deficiência. A prioridade na saúde pública merece ser revisada ou teremos um tempo presente difícil de atendimento às pessoas adultas com TEA, e mais, teremos um futuro de atendimento com sérios problemas à população deficiente no geral.

A racionalidade humana sempre existiu e a cada dia se encontra mais amparada pelas normas de justiça. A sociedade não pode discriminar um direito oriundo de princípios e valores basilares da teoria da justiça (RAWLS, 2016).

Nas últimas décadas, os números têm crescido exponencialmente dos casos de pessoas adultas com TEA, em nível mundial. Nunca, como agora, o autismo tem sido tema de importantes holofotes, tanto em âmbito nacional quanto global. Diversos atores – alguns pais e familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, os próprios autistas e outros ativistas – têm promovido ampla discussão, a partir de diferentes posições, sobre os possíveis fatores etiológicos, a descrição categórica do transtorno e as metodologias supostamente eficazes de tratamento, assim como a organização de políticas de cuidado e o arcabouço legal de garantia de direitos (CAVALCANTE, 2003).

Sabemos que no dia a dia de adentrar aos hospitais, as pessoas com deficiência possuem inúmeras dificuldades, sendo por discriminação, sendo pela não inclusão. Essa minoria precisa enfrentar a dura realidade dos hospitais, dos médicos, dos

dentistas e dos profissionais da saúde que não conseguem atender as necessidades desse grupo, em especial as pessoas adultas com TEA. Não podemos deixar de esquecer que esse grupo deve usufruir o direito da saúde consagrado constitucionalmente:

“Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.”

Observamos que o formidável direito da saúde não se trata de uma previsão legislativa qualquer. Quando se formulou a Constituição Federal atual, o legislador constitucional impôs ao Estado a função de atuar por meio de políticas públicas e ações, construindo, assim, uma nova ordem social e almejando o bem-estar de todos aqueles que estiverem em território nacional, através do princípio da isonomia.

É importante trazer que existe um projeto de Lei nº 3.768/2020 na Câmara de Deputados que está devolvido ao relator, deputado Zé Vitor, do PL-MG, para reformulação de parecer na Comissão de Saúde (CSAUDE), datado de 14 de outubro de 2024, cujo objetivo é obrigar as operadoras de planos de saúde a oferecer todas as sessões terapêuticas prescritas pelos profissionais especializados para pessoas com TEA. Tem como finalidade a proibição de limitar o número de sessões de terapias por uma equipe multidisciplinar. Fazendo a seguinte reflexão a respeito, um dia sem terapia é um dia de regresso. Todos os dias merecem ser progredidos para uma vida normal, atuando em sociedade como qualquer outra (BRASIL, 2024).

Decisões a respeito de planos de saúde, quando usurpam de seu direito contratual, específicas sobre pessoas adultas com TEA, até a finalização deste artigo, ainda não temos em nosso país. Contudo, decisões existentes em que pessoas com TEA, em sentido amplo, têm prevalência e seus direitos concedidos:

“Plano de saúde – Autor portador de transtorno do espectro autista (CID 10 – F 84.0) – Necessidade de assistência especializada consistente em psicologia e fonoaudiologia pelo método A.B.A. – Tratamento indisponível pelo plano de saúde – Ausência de locais credenciados para prestar o atendimento prescrito – Reembolso integral dos valores gastos com o tratamento de forma particular – Sentença mantida– Recurso não provido. (Apelação 1126085-83.2015.8.26.0100; Relator(a): Luis Mario Galbetti; Órgão Julgador: 7ª Câmara de Direito Privado; Data do Julgamento:19/12/2016).”

Nesse sentido, reforçam doutrinariamente Tibyriçá e D’Antino (2018):

“Na mesma linha de pensamento, temos que o Poder Judiciário se mostra um importante ator, dentro do sistema nacional de proteção de direitos, na efetivação das disposições da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Os acórdãos analisados, sob essa perspectiva, demonstram que o Poder Judiciário tem se apresentado como importante agente na consecução do dever de promover direitos humanos das pessoas com TEA, na medida

em que vem interpretando o direito nacional em conformidade, nesse ponto, com as disposições da Convenção Internacional.”

Em termos práticos, caso uma pessoa com TEA seja submetida pelas operadoras de planos de saúde às práticas abusivas narradas no presente capítulo, pode e deve, caso a solução consensual se mostre efetiva, buscar a tutela judicial do seu direito. A discussão pode ocorrer no Juizado Especial Cível, sem a necessidade de advogado – caso a demanda não ultrapasse o valor de 20 salários-mínimos – ou na Justiça Comum – neste último caso, com a necessidade de advogado. As famílias que não tiverem condições de arcar com os custos da contratação de advogados podem buscar o auxílio da Defensoria Pública do Estado.

É cediço pelo artigo 14 da Lei nº 9.656/1998, a lei dos planos e seguros privados de assistência à saúde, que a pessoa adulta com TEA não pode ser discriminada, caracterizando assim, uma infração tipificada na própria legislação citada, artigo 25. Até aqui pesquisado, sabemos que o autismo não é uma deficiência caracterizada pela invalidez, sendo que a pessoa adulta com o TEA pode realizar todas as tarefas, estudar, trabalhar, viver normalmente, como qualquer pessoa, jogando a responsabilidade do reconhecimento pela sociedade à sua inclusão, que deve obedecer a lei imposta pelo Estado, e todos os seus direitos legais advindos. Nesse ponto, os planos de saúde e seguros privados de assistência à saúde não podem negar o direito ao usuário deficiente, muito menos excluí-los (BRASIL, 2024).

CAPÍTULO 3 - OS PLANOS DE SAÚDE E A VIOLAÇÃO DE DIREITOS DAS PESSOAS ADULTAS COM TEA

3.1 Das exigências às pessoas adultas com TEA – da afronta à Constituição Federal

Os fornecedores e correlatas empresas privadas no ato de celebração de um contrato de prestação de serviços de saúde às pessoas adultas com TEA têm realizado exigências diversificadas, caracterizando estrita discriminação, em virtude da declaração apresentada por eles. Em termos práticos, quando se almeja a celebração de um contrato com um determinado plano ou operadora de saúde, normalmente são realizadas entrevistas, questionários com os futuros beneficiários, ou pelo responsável destes. E, nesse ato, uma das perguntas realizadas é a respeito se o então consumidor é portador de alguma deficiência. Tudo isso, e demais questionamentos a respeito, que obrigatoriamente o autista deve informar sua condição de pronto, que tem a finalidade de enquadramento a carência respectiva no plano ou operadora de saúde.

De acordo com artigo 3º, da Resolução nº 02/1998 do CONSU, ainda sobre a celebração de um contrato de prestação de saúde com consumidor, ora futuro beneficiário, é de conhecimento notório que todo documento público celebrado deve ser organizado com informações verdadeiras, com relação ao estado de saúde atual, bem como ser ou não portador de deficiência, ou seja, que tenha ou não o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Todavia, havendo omissão ou fraude por parte do consumidor das informações a respeito, ocorrerá a suspensão ou rescisão do contrato. A legislação em si (BRASIL, 2024):

“Art. 3º Nos planos ou seguros individuais ou familiar de assistência à saúde contratados após a regulamentação da Lei nº 9.656/98, fica o consumidor obrigado a informar à contratada, quando expressamente solicitado na documentação contratual, a condição sabida de doença ou lesão preexistente, previamente à assinatura do contrato, sob pena de imputação de fraude, sujeito à suspensão ou denúncia do contrato, conforme o disposto no inciso II do parágrafo único do artigo 13 da Lei nº 9.656/98.”

Outrossim, presume-se a boa-fé dos contraentes, não podendo averiguar que a outra parte está querendo levar vantagem ou enganar, com fundamento jurídico no artigo 765 do Código Civil Brasileiro, porque, caso a particularidade negativa seja levada em consideração, a discriminação vem à tona.

Contudo, a partir do momento que se declaram como portador de deficiência autista, ou seja, os planos e seguros privados de assistência à saúde têm a exclusão deles.

A realidade nua e crua é que as pessoas adultas com TEA são discriminadas simplesmente pela sua deficiência. Um absurdo!

A filosofia de Rawls (2016) apregoa que ninguém é favorecido ou desfavorecido pelo acaso por escolhas sociais vinculadas a princípios. Existe uma valoração que deve ser obedecida sob pena de discriminação.

Assim, quando se promulgou a nossa atual Constituição Federal, pelo seu artigo 6º, o direito da saúde foi disposto como um direito social de prestação fundamental pelo Estado. Versando sobre relações de consumo, a regra é seguir o Código de Defesa do Consumidor Brasileiro, nos contratos relativos a planos e operadoras de assistência à saúde que não podem negar atendimento, assistência, amparo às pessoas adultas com TEA, sob pena de descumprimento contratual.

Por derradeiro, as exigências abusivas pelo fornecedor da relação de consumo deixa o beneficiário ou destinatário final desprotegido, limitando a concessão de seu benefício, confrontando princípios fundamentais da Constituição Federal, que discorreremos a seguir.

3.2 Da afronta ao princípio da dignidade da pessoa humana

Na atualidade, a dignidade da pessoa humana constitui-se requisito essencial e inafastável da ordem jurídico-constitucional de qualquer Estado que se pretende ser democrático de direito, e por óbvio que as pessoas com deficiência, principalmente elas, devem tê-lo reconhecido e exercido. Etimologicamente, “dignidade” vem do latim *dignitatem*, do italiano *degnità*, do francês *dignité*, do espanhol *dignidad*, significando decoro, nobreza, compostura, respeitabilidade.

Sem embargo, a dignidade da pessoa humana não se relaciona exclusivamente com o ser humano ou com o ordenamento constitucional brasileiro. A dignidade da pessoa humana vai muito mais além disso. Por força do artigo 1º, inciso III, ela está arraigada na nossa Carta Magna Federal como valor supremo, sendo um direito fundamental constitucional irrenunciável, para se estabelecer o Estado democrático dentro da sociedade, e concluindo como um fundamento principiológico da República (BRASIL, 2024).

Por outro lado, já se foram quase quatro décadas da promulgação da Constituição Federal e o fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana parece ter sido promulgado ontem, pois na prática existem casos extremos de pura sangria

de preconceito, racismo, discriminação por parte de uma sociedade como um todo, egoísta e sem coração, sendo que essa população discriminada sofre para sobreviver na miséria, na maioria das vezes por conta da não aplicação da letra da lei, em tese (RIZZINI, 2011).

Nesse sentido, explicita Sarlet (2002):

“É justamente neste sentido que assume particular relevância a constatação de que a dignidade da pessoa humana é simultaneamente limite e tarefa dos poderes estatais e, no nosso sentir, da comunidade em geral, de todos e de cada um, condição dúplice esta que também aponta para uma paralela e conexa dimensão defensiva e prestação da dignidade.”

Toda atenção deve existir quando se trata de pessoas com deficiência. As pessoas adultas com TEA não são reflexo de uma ordem jurídica, e sim o objetivo principal de uma relação entre o indivíduo e o Estado. Existe uma presunção a favor do ser humano, bem como da sua personalidade, uma vez que o Estado existe para o homem, e não o homem existe para o Estado. Ao se tratar tal valor positivado, como princípio, este deverá ser ponderado, ou seja, deverá ser aplicado na medida do possível. Agora, se for entendido como regra, esta deverá ser tratada diante da conhecida expressão afeta ao jogo do tudo ou nada (JACINTHO, 2006).

A respectiva doutrina explica (JACINTHO, 2006):

“[...] Ao assumirmos a condição da dignidade como princípio, estamos enquadrando-a numa das concepções já anteriormente exaradas. Desse modo, a dignidade humana consubstancia-se como um comando de otimização que dependerá das possibilidades fáticas e jurídicas – sendo estes os espaços vazios deixados pelos princípios que se lhe contrapõem – para prevalecer, pelo menos em tese. Note-se que o entre choque de princípios outros com a dignidade humana vai ensejar – pelo menos teoricamente – a ponderação de bens e interesses constitucionalmente protegidos, determinando a prevalência de um sobre o outro, pelo menos na situação concreta determinada. Ao se considerar que a dignidade humana é expressa não apenas através de um princípio, assim como também, de regras, a solução para o conflito se avizinha mais clara. Afinal, a dignidade como regra, que conflita com outra regra, que não componha o conteúdo da dignidade, gera a aplicação da máxima do tudo ou nada. Vale dizer que o conflito de regras se soluciona no âmbito da validade, enquanto a colisão de princípios, no âmbito do peso [...]”

Então, se a dignidade da pessoa humana traz resultados exclusivamente dentro do sistema constitucional, não faz sentido ficar convalidando como fonte integradora e hermenêutica de todo ordenamento jurídico brasileiro e latino-americano, e sim dos direitos e garantias fundamentais. Mesmo sendo difícil conceituar, devido a sua imutabilidade e características únicas, a dignidade da pessoa humana é imprescindível, principalmente nos casos de desrespeitos à vida, integridade física e psíquica, falta de oferecimento de condições mínimas que garantam uma existência digna, limitação da

liberdade ou a promoção da desigualdade ou, pior, nos casos em que direitos fundamentais estejam flagrantemente sendo afrontados ou desconsiderados.

A doutrina reforça o assunto (NUNES, AZEVEDO E SCHMIDT, 2002):

“[...] está mais do que na hora de o operador do Direito passar a gerir sua atuação social pautado no princípio fundamental estampado no Texto Constitucional. Aliás, é um verdadeiro supraprincípio constitucional que ilumina todos os demais princípios e normas constitucionais e infraconstitucionais. E por isso não pode o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana ser desconsiderado em nenhum ato de interpretação, aplicação ou criação de normas jurídicas [...]”

A real exegese da dignidade da pessoa humana caracteriza a valores supremos, direitos e garantias fundamentais, inalienáveis e irrenunciáveis. Entendemos que este princípio ético, de inquestionável inafastabilidade, é vinculante dos poderes estatais e qualquer norma constitucional ou inconstitucional que seja contra o padecer de inegável legitimidade e deve ser afastada de plano do ordenamento jurídico. E mais: o princípio da dignidade da pessoa humana cria um dever geral de respeito a todo o ser humano e seus semelhantes, isolada ou coletivamente, afetando a todo indistintamente, intérpretes jurídicos ou não do sistema constitucional, indiferente de estar expresso ou não no ordenamento jurídico, exercendo sua força soberana.

Destarte, Nunes, Azevedo e Schmidt, (2002) fundamentam com precisão:

“[...] No processo de interpretação constitucional estão potencialmente vinculados todos os órgãos estatais, todas as potências públicas, todos os cidadãos e grupos, não sendo possível estabelecer-se um elenco cerrado ou fixado com *numerus clausus* de intérpretes da Constituição [...]”

Assim, o respeito deve existir e os sentimentos devem ser preservados no mesmo sentido. Para se chegar a um Estado democrático de direito, o respeito da igualdade entre os seres humanos é primordial para que esse direito seja protegido. Portanto, o direito à saúde deve ser entendido como corolário do princípio da dignidade da pessoa humana, que pressupõe uma vida digna às pessoas adultas com o TEA (MELLO, 2013).

3.3 Da afronta ao princípio da igualdade

Ao estudar desigualdades, não podemos deixar de esquecer que o caminho a percorrer é longo. No entanto, a priori, destaca-se o fundamentado na Constituição Federal, pelo seu artigo 5º, caput, que os direitos fundamentais possuem características, sendo uma delas o princípio da igualdade.

À vista disso, a igualdade expressa na Carta Magna tem a finalidade de abrangência a todos em seu inteiro teor, sem qualquer tipo de discriminação, sendo raça, cor, credo, poder aquisitivo, compleição física, compleição intelectual, devendo o direito cuidar do tratamento equânime aos cidadãos (MELLO, 2009).

Estabeleceu com firmeza Mello (2009) sobre igualdade formal ou igualdade perante a lei:

“Assim, não poderá subsistir qualquer dúvida quanto ao destinatário da cláusula constitucional da igualdade perante a lei. O seu destinatário é, precisamente, o legislador e, em consequência, a legislação; por mais discricionários que possam ser os critérios da política legislativa, encontra no princípio da igualdade a primeira e mais fundamental de suas limitações.”

Ademais, a igualdade não é um direito individual. A igualdade trata-se de um princípio constitucional. Bastos e Britto (1982) explica com muita propriedade:

“(...) a função do aludido princípio é a de informar e acondicionar todo o restante do direito, de maneira que se assegure o direito de liberdade de expressão do pensamento, respeitada a igualdade de todos perante este direito.”

São muitas as doutrinas que definem o termo “igualdade”, apresentam suas características. No entanto, faz-se necessário demonstrar também seus modos para a real adequação do assunto. É imperioso colocar que a origem e os fundamentos das desigualdades entre os homens considera existir duas espécies de desigualdades: a primeira denominada desigualdade física ou natural, que consiste na diferença de idade, da saúde, das forças corporais e das qualidades do espírito ou da alma; a segunda denominada de desigualdade moral ou política, que consiste nos diferentes privilégios desfrutados por alguns em prejuízo dos demais, como o de serem ricos, mais poderosos. É imperioso comentar que o autismo se trata de uma desigualdade intelectual, não se adentrando nas distinções mencionadas acima.

Ao citar um filósofo alemão anteriormente, que explicita distinções de desigualdades, o direito sempre teve de ser obedecido. Os direitos humanos sempre existiram. Desde o início da história humana, a sociedade teve seus ensinamentos de como viver em sociedade.

Ora, a sociedade precisa viver em sociedade, como um todo, não podendo haver desigualdades, qualquer que seja. Caso ocorra, a Carta Magna Nacional, o Poder Supremo Constitucional estarão em ameaça, fazendo valer direitos constitucionais a serem impetrados, em virtude da ameaça dos direitos violados.

A história nos conta que os direitos humanos somente tiveram força, eficácia e maestria no século XX. Esse fato ocorreu durante a Segunda Guerra Mundial, como resistência ao nazismo e suas atrocidades, e após para garantir a democracia e a plena cidadania no mundo. A preocupação com a pessoa humana e a positivação no sistema jurídico de garantias para a sua dignidade e cidadania vão se dar, pelo menos teoricamente, como jusnaturalismos, que inspirou o constitucionalismo, e que se inicia no século XVIII com a Revolução Francesa (MELLO, 2013).

Nesse sentido, a França, por meio da Revolução Francesa, trouxe direitos por meio da promulgação da Declaração dos Direitos do Homem e dos Cidadãos em 1789:

“Os representantes do povo francês constituídos em Assembleia Nacional (...) resolvem expor uma declaração solene dos direitos naturais, inalienáveis, imprescritíveis (...)

I – O governo é instituído para garantir ao homem o gozo destes direitos naturais e imprescritíveis.

II – Estes direitos são a igualdade, a liberdade, a segurança e a propriedade.

III – Todos os homens são iguais por natureza e diante da lei.”

A corroborar, existe uma política de direitos humanos, obedecida pela Organização das Nações Unidas, em que o Brasil segue à risca, garantindo às pessoas com deficiência o tratamento igualitário, digno e sem preconceitos, na proteção dos direitos a todos os cidadãos em sociedade, sendo partícipes e integrantes no desenvolvimento desta. Com isso, o Estado tem a ordem de manter a organização estrutural de direitos, fazendo-se valer a não discriminação de pessoas adultas com TEA, caracterizando preconceito, pessoas essas que têm muito a fazer para o crescimento do nosso país.

Por derradeiro, o constituinte originário se preocupou em amparar as pessoas com deficiência, em sentido amplo, garantindo-lhes vantagens sem qualquer contrapartida ou apanágios, com o único intuito de efetivar a igualdade estampada na Constituição, sem qualquer discriminação. Ocorreu assim, pois a conservação do direito à dignidade da pessoa humana e da igualdade humana vislumbram a facilidade de acesso da real utilização do direito à cidadania, sendo inadmissível a prática de tratamento desigual às pessoas com deficiência, em específico, às pessoas adultas com autismo, sendo minimizados pelos planos de saúde, por conta de suas deficiências.

Decerto, não ocorrendo a prestação de serviços ou a mesma em caráter ínfimo, cabe o registro sobre prestação de serviços de saúde pelo site da ANS: www.ans.gov.br – Central de Atendimento ao Consumidor; pelo disque-ANS: 0800 701 9656; ou pelo site: consumidor.gov.br. Caso a reclamação envolver a conduta de um

profissional da saúde, a orientação é entrar em contato com o Conselho Profissional Correspondente. Para reclamações sobre as condições de um estabelecimento de saúde, a orientação é entrar em contato com a autoridade sanitária local ou o Conselho Regional de Medicina.

3.4 O contrato de prestação de serviços entre pessoas adultas com TEA e os planos de saúde

Desde a promulgação do Código Civil de 1916, o contrato teve sua ideia clássica com relação às partes, estabelecendo a vontade dos contraentes como um elemento nuclear, na qual reside a fonte e a legitimação do contrato. Nessa mesma época de liberalismo econômico, a liberdade contratual era prioritariamente defendida. O que acontecia era a lei ter como prioridade de suas funções, proteger a vontade dos indivíduos. O Estado não intervinha nas relações privadas e a força obrigatória dos contratos, reconhecida pelo direito, tinha sua origem na vontade humana.

Contudo, Barboza (2019) explica que, mesmo assim, existem barreiras:

“Na teoria do direito, à liberdade contratual encontra um obstáculo somente: as regras imperativas que a lei formula. Mas no direito contratual tradicional estas regras são raras e têm como função justamente proteger a vontade dos indivíduos, como por exemplo, as regras sobre capacidade. No mais, as normas legais restringem-se a fornecer parâmetros para a interpretação correta da vontade das partes e oferecer regras supletivas para o caso de os contratantes não mais desejarem regular eles mesmos determinados pontos da obrigação assumida, como, por exemplo, as regras sobre o lugar e o tempo do pagamento.”

Nessa época, a situação econômica e social dos contraentes, especulava-se a existência de uma igualdade e uma liberdade no momento de contrair a obrigação. Na prática não era diferente, o juiz não cabia adequar a vontade das partes a uma noção de equidade (BARBOZA, 2019).

Com o decorrer da história, a teoria contratual teve um progresso no sentido da socialização do direito contratual, por ordem do princípio geral da boa-fé objetiva, que se faz presente em todas as fases do contrato, ou seja, na elaboração, na execução e no momento posterior (BARBOZA, 2019).

A respeito da teoria contratual, Barboza (2019) assinala:

“A nova teoria contratual identifica a dimensão social desse instrumento jurídico, considerando os efeitos produzidos pelas relações contratuais na sociedade. Com isso, a vontade perde a condição de elemento nuclear, surgindo em seu lugar elemento estranho às partes, mas básico para a sociedade como um todo: o interesse social. A lei assume um novo papel: proteger determinados interesses sociais e limitar o poder da vontade privada.”

Outrossim, a atual Constituição Federal pensou na instituição solidariedade e justiça social, como objetivo fundamental da República Federativa do Brasil, baseada na dignidade da pessoa humana, na cidadania e na igualdade substancial. Assim, houve a eleição de valores de cunho fortemente social e humanista, deixando claro o projeto de sociedade a ser perseguido no Brasil.

Pelo exposto acima, com a proteção da dignidade da pessoa humana em lugar de destaque, as relações contratuais não são mais seguidas por lógica econômica, e sim na exigência de haver o princípio da boa-fé objetiva no lugar.

A respeito da boa-fé objetiva, Barboza (2019) explica:

“A boa-fé objetiva é um patamar geral de atuação ou uma conduta esperada. Se traduz em um agir com lealdade, sem abuso, sem obstrução, sem causar lesão ou desvantagem excessiva à parte com quem se contrata, respeitando seus interesses legítimos, suas expectativas razoáveis, seus direitos. Vale dizer, a boa-fé objetiva impõe obediência aos deveres que dela decorrem, aqueles denominados deveres anexos, que são inerentes a toda relação contratual e obrigam os contratantes.”

Em harmonia, Tartuce (2005) considera:

“A boa-fé objetiva valoriza a conduta de lealdade das partes que integram a relação contratual. Ainda no mesmo sentido, de acordo com as lições de Teresa Negreiros, a boa-fé objetiva pode ser declarada como fonte autônoma de direitos e obrigações, ainda que não contratados, que interessam ao cumprimento da obrigação de forma leal e prova.”

Com o advento do Código Civil de 2002, a boa-fé objetiva veio caracterizada como cláusula geral de interpretação e instituiu que os contraentes devem obedecer ao princípio da boa-fé em todas as fases contratuais. Ora vejamos os dispositivos:

“Artigo 113 do Código Civil de 2002: Os negócios jurídicos devem ser interpretados conforme a boa-fé e os usos do lugar da celebração.”

“Artigo 422 do Código Civil de 2002: Os contratantes são obrigados a guardar, assim na conclusão do contrato, como em sua execução, os princípios de probidade e boa-fé.”

Dentro do Código de Defesa do Consumidor, o princípio da boa-fé objetiva foi lembrado também, preceituando a legislação correspondente, em seu artigo 4º, inciso III, que “a Política Nacional de Relações de Consumo deve atender, dentre outros preceitos, à harmonização dos interesses dos participantes das relações de consumo e compatibilização da proteção do consumidor com a necessidade de desenvolvimento econômico e tecnológico, de modo a viabilizar os princípios nos quais se funda a ordem econômica (estabelecidos no artigo 170, da Constituição Federal), sempre com base na boa-fé e equilíbrio nas relações entre consumidores e fornecedores. A corroborar, ainda

no CDC, segundo o artigo 51, inciso IV, são nulas as cláusulas contratuais que estabeleçam obrigações incompatíveis com a boa fé e equidade” (BRASIL, 2024).

Resta colocar que as intervenções estatais são justificadas nas relações entre particulares, ou nas atividades econômicas, com o objetivo de garantir que os direitos constitucionais do setor privado sejam fielmente obedecidos.

Após explicações a respeito da origem das relações contratuais, daremos continuidade analisando a natureza do contrato de plano de saúde. Já sabemos que se trata de relação de consumo tutelada pelo Código de Defesa do Consumidor e pela lei de planos de saúde, aplicada à luz das normas constitucionais, como explicado anteriormente.

Em um contrato de plano de saúde, o bem priorizado é a saúde do usuário. A doutrina tem posição a respeito do objetivo do contrato de plano de saúde, sendo a garantia da saúde do segurado contra evento futuro e incerto. Nesse mesmo raciocínio, Barboza (2019) nos ensina que o respectivo contrato em comento tem como finalidade assegurar para o consumidor o tratamento e ajudá-lo a suportar os riscos futuros envolvendo a sua saúde (BRASIL, 2024).

Além disso, Barboza (2019) aprofunda o assunto:

“O objeto principal desses contratos é a transferência (onerosa e contratual) de riscos/garantias referentes a futura necessidade de assistência médica ou hospitalar. A efetiva cobertura (reembolso) dos riscos futuros à sua saúde e de seus dependentes, a adequada prestação direta ou indireta dos serviços de assistência médica (pré-pagamento) é o que objetivam os consumidores que contratam com estas empresas.”

De acordo com a lei dos planos de saúde, artigo 1º, inciso I, é definido plano de assistência médica à saúde como (Brasil, 2024):

“[...] prestação continuada de serviços ou cobertura de custos assistenciais a preço pré ou pós estabelecido, por prazo indeterminado, com a finalidade de garantir, sem limite financeiro, a assistência à saúde, pela faculdade de acesso e atendimento por profissionais ou serviços de saúde, livremente escolhidos, integrantes ou não de rede credenciada, contratada ou referenciada, visando a assistência médica, hospitalar e odontológica, a ser paga integral ou parcialmente às expensas da operadora contratada, mediante reembolso ou pagamento direto ao prestador, por conta e ordem do consumidor.”

A relação de um contrato de plano de saúde entre fornecedor e consumidor tem o condão de agir por longa duração. Assim, adentrando ao direito da saúde, a prestação de serviços de longa duração é assim estabelecida, decorrente de uma possível assistência à saúde no futuro. Nesse sentido, esse contrato é uma promessa que o plano de saúde faz ao segurado que, quando surgir a necessidade de assistência do beneficiário no futuro, o plano de saúde vai dar segurança e suporte ao beneficiário, prometendo um

serviço de qualidade, desde que seja adimplida as prestações pecuniárias estipuladas pelo beneficiário ao plano de saúde (TARTUCE, 2005).

A respeito da característica inopinada, para haver a assistência à saúde do beneficiário, é preciso que ocorra um evento futuro e imprevisto. Mesmo não usufruindo o serviço, o consumidor efetuará as prestações pecuniárias contratualmente estabelecidas (TARTUCE, 2005).

Ainda, nos contratos de plano de saúde, sobre o evento incerto, explica Barboza (2019):

“Somente é incerta a necessidade da prestação pelo fornecedor. A obrigatoriedade da prestação de um serviço adequado e de qualidade é certa, conhecida e, portanto, nesse aspecto não há que se dizer em aleatoriedade – vale dizer, o risco está coberto.”

Para reforçar, Barboza (2019) esclarece que a relação contratual de planos de saúde e beneficiários é uma obrigação de resultado:

“É uma obrigação de resultado porque o que se espera do segurador ou prestador é um “fato”, um “ato” preciso, um prestar serviços médicos, um reembolsar quantias, um fornecer exames, alimentação, medicamentos, um resultado independente dos esforços (diligentes ou não) para a obtenção dos atos e fatos contratualmente esperados.”

Agora, citamos doutrinariamente o princípio da confiança pela doutrina de Barboza (2019), cujo objetivo é:

“Garantir ao consumidor a adequação do produto ou serviço, para evitar riscos e prejuízos oriundos dos produtos e serviços, para assegurar o ressarcimento do consumidor em caso de insolvência, de abuso, de desvio da pessoa jurídica-fornecedora [...].”

Assim, é evidente que, pelo princípio da confiança, o consumidor tem a expectativa de ter a prestação à saúde, em caso de necessidade.

A intenção do CDC é que as relações contratuais ocorram em sua normalidade, conferindo a responsabilidade do fornecedor por vícios advindos de qualidade da prestação de serviços, tornando-os impróprios para o consumo. Como bem preceitua os artigos 14 e 20, parágrafo 2º do CDC:

“O fornecedor de serviços responde, independentemente da existência de culpa, pela reparação dos danos causados aos consumidores por defeitos relativos à prestação dos serviços, bem como por informações insuficientes ou inadequadas sobre sua fruição e riscos.”

“São impróprios os serviços que se mostrem inadequados para os fins que razoavelmente deles se esperam, bem como aqueles que não atendam às normas regulamentares de prestabilidade.”

Sabemos que o fornecedor não pode dificultar o acesso do consumidor aos seus direitos ou inviabilizar que a prestação de serviços seja devida. Diferentemente, o fornecedor deve trabalhar para a relação contratual ocorrer e seguir conforme o contrato estipulado, honrando com as legítimas expectativas do consumidor, bem como cumprindo com o seu dever de informar e adimplir com suas obrigações.

Assim, por base nos artigos 6º, inciso III; artigo 54, parágrafo 3º e 4º do CDC, como também pelo artigo 17-A, parágrafo 2º da lei dos planos de saúde, o direito à informação está prescrito legalmente com a finalidade de proteger a parte mais fraca da relação contratual, equilibrando os contratos. Em tese, os dispositivos referentes acima determinam que as cláusulas contratuais devem ser claras, bem como específicos itens obrigatórios que todo contrato deve ter. E, no caso de limitação de direitos ao consumidor, a escrita e explicação a ele deverá ser da melhor forma possível de entendimento (BRASIL, 2024).

De acordo com CDC, artigo 54, caput, os contratos de planos de saúde são de uma espécie de contrato de adesão, cuja definição é estipulada legalmente:

“Contrato de adesão é aquele cujas cláusulas tenham sido aprovadas pela autoridade competente ou estabelecidas unilateralmente pelo fornecedor de produtos ou serviços, sem que o consumidor possa discutir ou modificar substancialmente seu conteúdo.”

A partir dessa definição legal, a doutrina de Tartuce (2005) entende que o contrato de adesão é aquele cujas cláusulas contratuais são previamente estabelecidas pelo fornecedor, que é a parte mais forte da relação contratual, ficando o consumidor com a alternativa de aceitar ou não esse contrato, concordando com o predisposto por aquele.

Sendo assim, apesar do CDC ditar as regras para manter o equilíbrio contratual, a ANS que tem o condão de frear os abusos dos contratos de planos de saúde por meio de regulamentos administrativos a serem observados com a finalidade de controlar o conteúdo contratual dos fornecedores, ora planos de saúde. Mas é importante mencionar que, mesmo com toda essa proteção, as operadoras de planos de saúde realizam tanto práticas abusivas e interpretações das cláusulas contratuais em benefício próprio (ARAÚJO, 2000).

No direito positivo, por conta da hipossuficiência do consumidor, ou melhor, devido à fragilidade do aderente, a legislação atual aderiu-se ao princípio da boa-fé objetiva, bem como trouxe à tona proteções fixadas para o caso concreto. Portanto, no contrato de adesão, ocorrendo cláusulas que estipulem renúncia antecipada do aderente a direito resultante da natureza do negócio ou cláusulas ambíguas, e ou contraditórias,

quando existentes no contrato de adesão, devem ser interpretadas de forma mais favorável ao aderente, conforme bem estipula artigos 423 e 424 do Código Civil Brasileiro (TARTUCE, 2005).

Os contratos de planos de saúde são tipicamente conhecidos como contratos de adesão, como demonstramos anteriormente. No entanto, este é classificado de vários modos por sua abusividade e superioridade na relação contratual. Uma das classificações que explicaremos é o consumo em massa. Aqui, a exigência da boa-fé objetiva, qualificada na identificação dos instrumentos jurídicos, contribui para a tutela especial dos direitos do consumidor. Segundo o entender do Superior Tribunal de Justiça, a boa-fé qualificada se traduz no cumprimento dos deveres de informação, cooperação e cuidado com o consumidor (MELLO, 2009).

Esclarece Barboza (2019) sobre o assunto:

“Esses contratos são homogêneos em seu conteúdo (por exemplo, vários contratos de seguro de vida, de compra e venda a prazo de bem móvel), mas concluídos com uma série ainda indefinida de contratantes. Logo, por uma questão de economia, de racionalização, de praticidade e mesmo de segurança, a empresa predispõe antecipadamente um esquema contratual oferecido à simples adesão dos consumidores, isto é, pré-redige um complexo uniforme de cláusulas, que serão aplicadas indistintamente a toda série de futuras relações contratuais.”

Dessa forma, o CDC, no seu artigo 47, baseado no princípio da boa-fé objetiva, prega que as cláusulas contratuais devem ser interpretadas da forma mais favorável ao consumidor (BRASIL, 2024).

Essa interpretação às expectativas do consumidor tem como objetivo protegê-lo em todas as fases contratuais, com informações, cláusulas e atos relevantes da relação contratual, inclusive anteriores à conclusão do negócio – a prioridade é proteger os reais objetivos do contrato (TARTUCE, 2005).

Para reforçar, a respeito da constitucionalização do direito civil, deve-se haver o reconhecimento da eficácia dos direitos fundamentais, bem como os valores correlatos nas relações consumeristas, ora relações contratuais. O consumidor recebeu uma proteção pela legislação consumerista, devido a sua hipossuficiência. Proteção esta que o guarda contra qualquer cláusula abusiva pelo fornecedor que dirigir contra os direitos fundamentais a serem impetrados pelo consumidor.

Pelo exposto, entendemos que, nos contratos de planos de saúde, trata-se de relações de consumo, cuja vulnerabilidade do usuário é fática, devido ao princípio da hipossuficiência, oriundo das relações de consumo. Nesse diapasão, o princípio do

equilíbrio contratual, ou digamos da equidade, justamente protege o polo mais fraco da relação contratual, conforme preceitua o artigo 4º, incisos I e III do CDC.

Assim, com a intenção de fazer valer o cumprimento dos princípios legais, bem como haver uma interpretação voltada ao consumidor, as autoridades judiciais têm o poder de declarar a nulidade das cláusulas abusivas, ou seja, aquelas que desfavorecem o consumidor. Por derradeiro, todo o texto do diploma consumerista converge para a conquista da equidade nas relações contratuais e deve ser aplicado com essa finalidade.

Alguns doutrinadores renomados vêm reconhecendo a existência de grupos de consumidores mais que vulneráveis, ou, explicando melhor, são os hipervulneráveis. Estes precisam de uma proteção qualificada de seus direitos, sendo diferentes dos vulneráveis, necessitando de uma melhor atenção, apresentando um grau excepcional e relevante do ponto de vista jurídico da vulnerabilidade geral dos consumidores (BARBOZA, 2019).

Não obstante, as duas vulnerabilidades são fundamentais para certos grupos, com a finalidade de chegar ao equilíbrio contratual. Caso contrário, não teria função social à sociedade a relação contratual, uma relação desequilibrada. Os hipervulneráveis são os consumidores doentes, analfabetos, idosos, crianças e pessoas com deficiência, que merecem tutela ainda mais especial.

É cediço o tipo de vulnerabilidade, decorrente da condição de saúde, que as pessoas adultas com TEA têm, exigindo, assim, um tratamento adequado, para haver evolução nestes e, conseqüentemente, desfrutar de uma qualidade de vida saudável. Na maioria das vezes, os tratamentos relacionados às pessoas adultas com TEA são de suma importância para a preservação da saúde destas, que, em grande proporção, são negados pelas operadoras (BARBOZA, 2019).

Assim, os contratos entre operadoras de planos de saúde e usuários são descumpridos por parte das operadoras de planos de saúde, principalmente por conta da desobediência de princípios fundamentais das relações contratuais e os valores constitucionais.

3.5 O descumprimento contratual e a negação de tratamento

Sabemos que os descumprimentos têm acontecido em grande volume dos contratos de saúde privada. Contudo, a legislação do autismo, em sentido amplo, no Brasil

dispõe a Lei nº 12.764/12, que institui a Política Nacional dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e estipula em seu artigo 5º que:

“Art. 5º: A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.”

No entanto, não é isso que a realidade nos apresenta. A defesa das pessoas com TEA ocorre de forma genérica, em virtude do sentido amplo que a lei foi feita. Primeiramente, é preciso um estudo específico de parlamentares dedicados e voltados ao autismo para somente então termos uma legislação melhor na sua eficácia na organização da letra da lei.

O Tribunal Superior de Justiça já sacramentou, em sua súmula 608, a relação contratual de plano de saúde entre o contratante (beneficiários) e contratado (planos de saúde). Sendo assim, aplica-se o Código de Defesa do Consumidor para as diretrizes a respeito (STJ, 2024).

Entendemos que essa súmula tem a função precípua de proteger os beneficiários, ora consumidores, na respectiva proteção de seus direitos contratuais, salvaguardando seus direitos como cidadão, usuários de serviços da saúde, fazendo ao Estado o cumpridor desses direitos.

Os consumidores, ora beneficiários, devem ter direito à informação adequada, clara e precisa sobre produtos e serviços oferecidos pelos planos de saúde e pelas instituições privadas, como a cobertura do plano de saúde, abrangência das assistências, tratamentos, terapias, terapias específicas (caso exista).

Ademais, o Código de Defesa do Consumidor Brasileiro, no artigo 39, enumera quais são as práticas abusivas vedadas por lei. Podemos citar a recusa à cobertura de tratamentos ou limitações que sejam prejudiciais aos consumidores. Sabemos que o contratante se aproveita da vulnerabilidade do contratado na contratação de planos de saúde, ainda mais quando o contratante é portador de uma deficiência intelectual como o autismo. Sendo assim, faz-se necessário mencionar o artigo 6º, inciso IV do CDC, quanto à proteção do consumidor pela legislação:

“Art. 6º São direitos básicos do consumidor:

IV – a proteção contra a publicidade enganosa e abusiva, métodos comerciais coercitivos ou desleais, bem como contra práticas e cláusulas abusivas ou impostas no fornecimento de produtos e serviços;”

No entanto, ocorrendo um caso de negativa das operadoras de planos de saúde para pessoas adultas com TEA, os beneficiários devem recorrer aos órgãos de Defesa do

Consumidor, como o órgão de Proteção e Defesa do Consumidor (PROCON), a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que têm a responsabilidade de intermediação e mediação de conflitos entre partes no caso de desobediência contratual. Contudo, na esfera judicial, com o intuito de garantir os tratamentos necessários, na qual são ininterruptos (com a finalidade de progresso do indivíduo), e durante uma demanda judicial, seria impossível aguardar sua sentença judicial definitiva. Deve-se solicitar a concessão de tutela, alegando que a negativa de cobertura é abusiva e viola os direitos do consumidor.

Ocorrendo o descumprimento por parte do plano de saúde, em caso de urgência ou emergência, o consumidor terá direito a reembolso integral, conforme preceitua o artigo 12, inciso IV, Lei nº 9.656/1998:

“Reembolso, em todos os tipos de produtos de que tratam o inciso I e o § 1º do art. 1º desta Lei, nos limites das obrigações contratuais, das despesas efetuadas pelo beneficiário com assistência à saúde, em casos de urgência ou emergência, quando não for possível a utilização dos serviços próprios, contratados, credenciados ou referenciados pelas operadoras, de acordo com a relação de preços de serviços médicos e hospitalares praticados pelo respectivo produto, pagáveis no prazo máximo de trinta dias após a entrega da documentação adequada;”

Quando da celebração de um contrato entre contratante, ora planos de saúde, e contratado, ora beneficiário, o tipo de contrato que é celebrado se chama contrato de adesão (explicado e fundamentado pelo direito positivo na página 75), cuja definição é estipulada pelo artigo 54 do CDC:

“Aqueles cujas cláusulas tenham sido aprovadas pela autoridade competente ou estabelecidas unilateralmente pelo fornecedor de produtos ou serviços, sem que o consumidor possa discutir ou modificar substancialmente seu conteúdo.”

No entanto, o próprio CDC prega que são nulas de pleno direito as cláusulas contratuais que coloquem o consumidor em situação desfavorável, de forma exagerada, contrariando a boa-fé e equidade. Delibera o artigo 51, inciso IV do CDC:

“São nulas de pleno direito, entre outras, as cláusulas contratuais relativas ao fornecimento de produtos e serviços que:

IV – estabeleçam obrigações consideradas iníquas, abusivas, que coloquem o consumidor em desvantagem exagerada, ou sejam incompatíveis com a boa-fé ou a equidade.”

Destarte, a fragilidade pelo contratante se mostra presente, como bem frisa os verbos característicos do artigo supramencionado. Nas relações entre planos de saúde e beneficiário, ora pessoas adultas com TEA, a parte em desvantagem é o autista, devido a sua hipossuficiência, decorrente da relação de consumista. Assim, nas negativas de

sessões de terapias ou simplesmente limitações destas, referente ao tratamento das pessoas adultas com TEA, o consumidor precisa adentrar com uma ação judicial para garantir seu direito, com a finalidade de garantir o serviço, ou mesmo ter o ressarcimento do seu valor pago.

3.6 A falta de profissionais especializados para assistência de pessoas adultas com TEA

As pessoas adultas com TEA sofrem diariamente com suas dificuldades e discriminações e lutam por um universo mais inclusivo para a garantia de uma qualidade de vida no mínimo igual a todo ser humano, tanto na rede pública como na rede privada. Nesse sentido, a sociedade ainda merece crescer profissionalmente. As pessoas adultas com TEA estão a cada dia percebendo que podem avançar, crescer profissionalmente. Porém, é preciso que profissionais habilitados existam. É preciso mais terapias. É preciso um trabalho redobrado de atenção à sociedade que se predispõe a trabalhar nessa área. É preciso qualificação. É preciso especialização.

Não existe um modo ou mecanismo exclusivamente utilizado na pessoa adulta com TEA. A equipe multidisciplinar que decide quais as escalas, os métodos e o mecanismo que merecem ser aprofundados para a progressão do paciente. Quando se fala em equipe multidisciplinar, temos uma pequena noção que os profissionais são especializados no autismo, nas terapias, nos métodos, com uma vasta experiência para não haver perda de tempo de ambas as partes.

O autismo é uma condição de saúde que não basta o paciente adentrar em um pronto-socorro para aguardar ser medicado pelo clínico geral de plantão e pronto, está tudo resolvido. O autismo merece mais atenção e dedicação, devido a sua delicadeza de nutrientes que o paciente poderá ser receitado. Caso contrário, a medicina se tornará um vilão, em vez de um amigo que o ajudará.

Sendo assim, a recomendação médica pode ser para determinadas terapias, determinados alimentos e determinados medicamentos que auxiliam na melhora do paciente.

Conforme alude Menezes (2020):

“O direito à saúde não implica somente direito de acesso à medicina curativa. Quando se fala em direito à saúde, refere-se à saúde física e mental, que começa com a medicina preventiva, com o esclarecimento e a educação da população, higiene, saneamento básico, condições dignas de moradia e de trabalho, lazer, alimentação saudável na quantidade necessária, campanhas de vacinação, dentre outras coisas. Muitas das doenças existentes no País, em grande escala, poderiam ser evitadas com

programas de esclarecimento da população, com uma alimentação saudável, um meio ambiente saudável e condições básicas de higiene e moradia. A ausência de alimentação adequada no período da gestação e nos primeiros meses de vida é responsável por muitos deficientes mentais.”

Contudo, capacitar profissionais inerentes ao TEA é, sem sombra de dúvidas, de caráter precípuo.

3.7 As instituições que oferecem tratamento para pessoas Adultas com TEA

As ações no Brasil para atender as pessoas com deficiência tiveram início no período do Império. Em 1854, foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (hoje é o Instituto Benjamin Constant, com sede o Rio de Janeiro) e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (que hoje atende como Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES).

O tempo passou e muitas instituições se formaram. Porém, não com o objetivo de atendimento a deficiências intelectuais. Foi somente durante os anos 1980 que as instituições ganharam força e cada vez mais grupos de mães de autistas se uniram para uma finalidade, qual seja, o cuidado e tratamento de seus filhos.

A partir daqui, vamos apresentar a primeira associação brasileira que, no ano de 1983, fundou-se em São Paulo, com a nomenclatura Associação dos Amigos dos Autistas (AMA-SP), que teve sua utilidade pública declarada em 1986, por meio do Decreto nº 26.189 (LOPES, 2020).

A AMA tem a missão de proporcionar à pessoa com autismo uma vida digna: no trabalho, na saúde, no lazer e na integração à sociedade; oferecer à família da pessoa com autismo instrumentos para a convivência no lar e em sociedade; e promover e incentivar pesquisas sobre o autismo, difundindo o conhecimento acumulado.

A sua história nos relata que, naquela época, em 1983, o Dr. Raymond Rosenberg tinha alguns clientes que viviam um momento de angústia. E o que se sabia a respeito era somente a palavra “autismo”, sem qualquer entendimento, divisão ou explicação a respeito do que significava aquilo. Não havia qualquer pesquisa ou tratamento na cidade, Estado ou país que pudesse ser utilizada para ajudar aquelas crianças. Os atendimentos para crianças com deficiência mental não eram adequados e nem mesmo aceitavam pessoas com autismo (SCHECHTMAN, 2005).

Pois bem, a situação que se formou deu origem à Associação de Amigos do Autista (2024):

“Antes de completar um ano de fundação, a AMA já tinha uma escola que funcionava no quintal de uma igreja batista. O espaço foi cedido pelo pastor Manuel de Jesus Thé, pai de César, um garoto que sofria com a Síndrome de Asperger. A partir de então, começou uma luta sem igual.”

Voltada à pesquisa e ao desenvolvimento e a prática de métodos de tratamento baseados nos avanços mais recentes da psicologia e da educação voltados à pessoa com TEA, a AMA, instituição beneficente e sem fins lucrativos, sempre enfrentou desafios para garantir sua manutenção financeira.

O custeio é realizado pelos seguintes colaboradores (AMA, 2024):

“Sociedade de Advocacia Mattos Filho; Associação de Autismo e Asperger; Santa Lolla; Microsoft; Situati Web & Publicidade; Grupo Euro 17; Grupo Método Intervenção Comportamental; Falcão Bauer; Excede; Motorola; Dia; GVS; Grupo Conduzir; Mil Flores Paisagismo; OG Assessoria e Consultoria; Pacote de Lixo Extrudado - Pacote de Saco de Lixo; Autopel Soluções; Crianças Zoomoo; Espetáculo de Circo Patati Patatá; e ESPM.”

A AMA, apesar das dificuldades financeiras enfrentadas atualmente, mantém o compromisso de oferecer atendimento totalmente gratuito, viabilizado por convênios com as Secretarias de Estado da Educação e da Saúde de São Paulo. Entretanto, esses recursos não suprem integralmente as despesas da instituição, exigindo a arrecadação complementar destinada à aquisição de insumos, manutenção de equipamentos e instalações, além da capacitação profissional.

No âmbito dos atendimentos, a unidade Cambuci organiza-se em três setores voltados a crianças, adolescentes e jovens com TEA, classificados conforme o grau de comprometimento. A unidade Parelheiros oferece atendimento a crianças, adolescentes e adultos, enquanto a parceria com o CREAPP contempla crianças e jovens. Focados no público adulto, os atendimentos concentram-se nos setores Luís Gama e Teodoreto da unidade Cambuci, na unidade Parelheiros e na parceria AMA-CREAPP. Cada setor do AMA, com sua localização, características e história será apresentado a seguir (AMA, 2024):

Setor Luís Gama

O setor Luís Gama está localizado no bairro Cambuci, em São Paulo, à Rua Luís Gama, número 890. Desde 1987, quando esse setor foi cedido pelo governador do Estado de São Paulo da época, Orestes Quércia, para uso exclusivo da AMA, esse local está situado em um terreno de mil metros quadrados que o setor Lavapés (setor de

atendimento de 50 crianças com TEA, aproximadamente), na esquina da Rua do Lavapés com a Rua Luís Gama.

O atual edifício do setor Luís Gama foi projetado pelo arquiteto Francisco Segnini em 2006 e construído em 2007 com verba do BNDES. Iniciando suas atividades em 10 de março de 2008, atualmente atende diariamente até 50 jovens, a partir dos 12 anos de idade, com autismo nos graus moderado e leve. O prédio conta com um pequeno auditório, que serve tanto para atividades físicas e o lanche dos jovens como para as palestras desenvolvidas pelo programa “Meu filho tem autismo”, além da realização de cursos e pequenos eventos científicos; o local ainda possui uma gráfica cedida pela Fundação Elijass Gliksmanis, onde trabalham dois jovens com autismo de grau leve; três salas de aula; academia; sala social; e sala de terapia.

Setor Teodureto

O setor Teodureto está localizado no bairro Cambuci, em São Paulo, à Rua Teodureto Souto, número 145. Em um imóvel alugado, solicitado por meio de uma concessão de uso, ao Patrimônio Imobiliário do Estado de São Paulo, funciona o setor Teodureto desde março do ano de 2009, no atendimento de jovens a partir de 12 anos de idade com autismo de grau moderado e grave. O local foi alugado com a finalidade de receber os jovens que, ao completarem 12 anos, tinham que deixar o setor Lavapés (setor de atendimento de 50 crianças com TEA, aproximadamente) e não tinham para onde ser encaminhados. Atualmente são atendidos 24 jovens com autismo nesse setor, embora o prédio não seja o ideal para esse trabalho, sendo que o alvo é a construção de uma nova unidade, a unidade Vila Ré, que contará com capacidade para 100 jovens.

Unidade Parelheiros

A unidade Parelheiros está localizada no bairro Jardim Novo Parelheiros, em São Paulo, à Rua Henrique Reimberg, número 1015. A unidade Parelheiros situa-se em um sítio de 100 mil metros quadrados comprado com um Leilão de Arte realizado na casa noturna Gallery em 3 de setembro de 1989 com grande apoio e participação da artista Marysia Portinari.

Desde 18 de setembro de 1989, o atendimento ao autismo, que antes era realizado à Rua Paraíso, foi automaticamente transferido para o sítio, a casa de madeira e aconchegante como era relatado pelos autistas. Logo, em junho de 1994 entrou em funcionamento atual na casa de madeira, a primeira residência da AMA. A casa de

fazenda, aos poucos, foi se mostrando despreparada para ser utilizada diariamente com as funções de uma instituição, e por isso, em 6 de julho de 2005, com alguma tristeza e muita esperança, a casa de madeira foi derrubada para iniciar, com verba do BNDES e da Secretaria de Estado da Saúde, a construção de um prédio projetado pelo arquiteto Alberto Yoshinaga.

Atualmente, em um sítio de 105 mil metros quadrados, no prédio principal do sítio, onde são atendidos cerca de 100 crianças, jovens e adultos de dentro de todo o espectro do autismo, funcionam sete salas de aula; duas oficinas; dois núcleos de aprendizado; áreas destinadas à caminhada; administração; cozinha industrial; refeitório; despensa; sala de reunião; sala de terapia; sala de educação física e lavanderia, onde as roupas dos assistidos residentes são lavadas diariamente. E também funcionam quatro residências, onde vivem 25 jovens.

Como finalidade, o AMA, em todas as atividades, têm como prioridades a serem almeçadas e observadas para cada assistido que podem ser resumidos em planejamento educacional terapêutico individualizado, por meio de atividades, ações, organizações das salas, por meio de trabalhos interdisciplinares em grupo e do envolvimento da família.

Parceria AMA/CREAPP

A parceria AMA e CREAPP está localizada no bairro Pirituba, em São Paulo, à Rua Raimundo Pereira de Magalhães, número 5214. A parceria AMA e CREAPP foi formalizada por meio de um convênio com a Secretaria de Estado da Saúde no último trimestre de 2010.

Hospital Psiquiátrico Philippe Pinel

Construído na antiga Fazenda Anastácio, o Hospital Psiquiátrico Philippe Pinel, ou também identificado por Centro de Atenção Integrada em Saúde Mental (CAISM “Philippe Pinel”), ou como era chamado de Sanatório Pinel, foi fundado no século passado, em 1922, e inaugurado em 1929. O nome do hospital é uma homenagem ao psiquiatra francês Philippe Pinel (1745-1826), pioneiro no tratamento de doentes mentais e um dos precursores da psiquiatria moderna.

Em um contexto de aumento da demanda por leitos nos nosocômios, de caráter privado, o objetivo era atender famílias com alto poder aquisitivo. Teve como principal idealizador e fundador o Dr. Antônio Carlos Pacheco e Silva (que já havia sido

diretor do Hospital do Juquery). O médico baseou-se na observação de instituições para o tratamento de alienados em outros países, principalmente o Institute of Living de Hartford (Connecticut, EUA) (COUTO; DELGADO, 2015).

O Dr. Pacheco e Silva considerava que as doenças mentais, a miscigenação das raças e tantos outros péssimos hábitos atrapalhavam a vida em sociedade e o progresso do país, relata Ackel (2019). Segundo o pensamento de Pacheco e Silva, a sociedade não podia ficar exposta às reações mórbidas de psicopatas impulsivos e agressivos. Assim, os considerados loucos eram internados compulsoriamente pela família.

Nessa parte da história, é imperioso colocar o conceito de controle social da obra sociológica de Mannheim (1964):

“O conceito de controle social se refere aos mecanismos que estabelecem uma ordem social, visando disciplinar e submeter uma parcela da população a determinados padrões, sendo a regulação do comportamento dos indivíduos dentro de uma conduta desejável. Trata -se, nesse sentido, de um conjunto de métodos pelos quais a sociedade influencia o comportamento humano, tendo em vista manter determinada ordem.”

De forma geral, o sanatório é um exemplar da alteração do enfoque da doença para o paciente durante a consolidação psiquiátrica de cunho eugenista, ocorrida no Brasil a partir da década de 1920. Fundado pela iniciativa privada, era voltado a pacientes de um extrato abastado da sociedade, funcionando por meio de cobrança de mensalidades. Foi pioneiro na adoção de práticas psiquiátricas desenvolvidas nas primeiras décadas do século XX, tais como a laborterapia, ludoterapia ao ar livre e o conceito “open-door”, no qual a maioria dos pacientes podia circular livremente pela área do hospital.

Em 29 de agosto de 1944, o Governo do Estado de São Paulo adquiriu o acervo social do Sanatório Pinel, que passou a se chamar Hospital Psiquiátrico Pinel. Atendia pacientes de todas as camadas sociais, principalmente de baixa renda, tornando-se, então, uma instituição de pacientes crônicos voltados ao sexo feminino. O Pinel era formado por seis pavilhões femininos, além de promover atividades ligadas à pesca e pecuária desenvolvidas pelos próprios pacientes internos (CUNHA, 2012).

Somente em meados de 1984 o Hospital Psiquiátrico Pinel passou a atender pacientes do sexo masculino, tornando-se, assim, um hospital misto. Em 1998, iniciou-se um estudo por parte da Secretaria de Administração para implementação de um novo modelo organizacional, modificando o organograma atual, para que se tornasse um complexo hospitalar.

Em 16 de maio de 2008, com o Decreto nº 53.004, o novo organograma hospitalar recebeu a aprovação do Governo do Estado de São Paulo e o hospital tornou-se um Centro de Atenção Integrada em Saúde Mental (CAISM), tornando-se, assim, um hospital de administração direta da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, que tem como missão a promoção do cuidado humanizado e qualificado à pessoa com transtorno mental e a capacitação de profissionais e realizar pesquisas; como visão, ser um centro de referência estadual para tratamento do Transtorno do Espectro Autista e para o tratamento agudo da dependência química, bem como ser referência nacional em reinserção social de pessoas com longo período de internação psiquiátrica; e como valores a ética, a qualidade, o comprometimento, o conhecimento, a sustentabilidade, a inovação, a alteridade, e a resiliência.

Desde 2021, o Hospital Pinel Pirituba atende mulheres com deficiência mental, homens com dependência química e crianças autistas.

Atualmente, o CAISM Philippe Pinel é um ambiente de 77 mil metros quadrados que comporta, além das alas psiquiátricas, biblioteca, anfiteatro, área de ginástica, com aparelhos ao ar livre para os pacientes, capela, e ambulatório TEA, no qual são atendidos 240 crianças, adolescentes e jovens de todo o espectro do autismo, que recebem suporte educacional e terapêutico

Na contemporaneidade, o Hospital Sanatório Pinel de Pirituba pertence ao Governo do Estado de São Paulo e atende pessoas com problemas de uso de entorpecentes. Como todo o sistema de saúde brasileiro, também passa por crise financeira.

A palavra “autismo” não é mais o mistério de antigamente. Apesar de ainda não haver cura, há tratamento. Muitas pessoas se envolveram com a causa e fundaram associações semelhantes à AMA, dedicadas à educação de pessoas com autismo por todo o Brasil. Outros países se envolveram com nosso trabalho, como a Suécia, que, durante mais de 10 anos, contribuiu financeira e tecnicamente com a AMA, por exemplo.

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Outra instituição que merece ser mencionada são as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), que começaram a atuar em 1954 na cidade do Rio de Janeiro, exatamente, 100 anos depois do Instituto dos Meninos Cegos, no atendimento às pessoas com deficiência, prioritariamente intelectual e múltipla.

A partir daqui, apresentaremos a Federação Nacional das Apaes, ou Apae Brasil, sendo a maior rede de defesa e garantia de direitos das pessoas com deficiência intelectual e deficiência múltipla da América Latina. O movimento Apaeano foi fundado por um grupo pioneiro de pais e profissionais dedicados, motivados pela urgência de promover a desinstitucionalização e garantir o direito à educação e à vida comunitária para pessoas com deficiência intelectual (BARBOZA, 2019).

Esse movimento emergiu no Brasil, um país onde, historicamente, a rejeição, a discriminação e o preconceito eram enfrentados cotidianamente por essas pessoas e suas famílias. Em resposta a esses desafios, as primeiras associações foram criadas com o intuito de oferecer educação, atendimento na área de saúde, lutando pela inclusão social desses indivíduos.

Essas associações, que se tornaram conhecidas como Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), formaram uma rede que se dedicava não apenas à educação e ao atendimento de saúde mas também à luta contínua pelos direitos das pessoas com deficiência. Esse compromisso incluiu a mobilização de diversos profissionais, que, acreditando na causa, realizaram estudos e pesquisas, buscaram informações em entidades estrangeiras e trocaram experiências com pessoas de outras nacionalidades que enfrentam desafios similares.

O movimento Apaeano, fundamentado na Declaração dos Direitos Humanos, iniciou uma significativa prestação de serviços em educação, saúde e assistência social para aqueles que necessitavam em toda a extensão do território nacional.

A iniciativa dessas famílias em fundar as Apaes e a expansão desse movimento pelo Brasil deram origem ao que hoje conhecemos como movimento Apaeano, uma força significativa na promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla (MAZZOTTA, 1989).

Assim, o movimento Apaeano se define como grande rede constituída por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parceiras, públicas e privadas, unidas para a promoção e defesa dos direitos de cidadania da pessoa com deficiência e a sua inclusão social.

Atualmente, o movimento congrega a Federação Nacional das Apaes (Apae, Brasil), 26 federações das Apaes de Estado (Feapaes) e mais de 2.200 Apaes distribuídas em todo o território brasileiro, propiciando atenção integral a mais de 1,6 milhão de pessoas com deficiência intelectual e múltipla. É o maior movimento social do Brasil e da América Latina na sua área de atuação.

A Federação Nacional das Apaes, ou Apae Brasil, é uma organização social sem fins lucrativos, reconhecida como de utilidade pública federal e certificada como beneficente de assistência social, de caráter cultural, assistencial e educacional, tendo como missão institucional promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários.

A Federação das Apaes do Estado é uma associação civil, beneficente de assistência social, de assessoramento, de defesa e garantia de direitos com foco no fortalecimento do movimento social da pessoa com deficiência, formação e capacitação de lideranças, defesa, efetivação e construção de novos direitos, promoção da cidadania, enfrentamento das desigualdades sociais, articulação com órgãos públicos de defesa de direitos, dirigidos ao público da política de assistência social, nas áreas da educação, saúde, esporte, cultura, formação do trabalho, estudo e pesquisa, sem fins lucrativos e de fins não econômicos, com duração indeterminada com a missão de promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos estaduais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários. As Apaes e outras entidades análogas serão consideradas filiadas à Federação das Apaes de seu Estado após sua filiação à Federação Nacional das Apaes.

Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social

Nessa mesma linha, porém com um tom assistencial, que, no decorrer da história se tornou específico em Deficiência Intelectual, existe no nosso país a ABADS (Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social), cuja sua fundação ocorreu nos anos 1950. Contudo, somente a partir dos anos 1980 ganhou visibilidade. A ABADS é uma instituição sem fins lucrativos que atende pessoas com Deficiência Intelectual (DI) e Transtorno do Espectro Autista (TEA) (ROSA, 2015).

Outras deficiências começaram a ser alvo de ações de organizações da sociedade civil a partir da criação das Sociedades Pestalozzi (hoje Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social – ABADS) em 1952, iniciando o atendimento a crianças com deficiência intelectual e autismo.

A história dessa instituição começa quando a Sociedade Pestalozzi de São Paulo foi fundada, em 15 de setembro de 1952. Naquela época eram oito crianças que

residiam na primeira casa da sociedade, em outro endereço, na Alameda Cleveland, imóvel que a instituição ocupava por empréstimo.

Foi então que, em 1971, a Pestalozzi recebeu um terreno, cedido pela Prefeitura Municipal de São Paulo, para a construção de sua sede própria, onde, em março de 1974, deu-se início à construção. Em 1983, foi realizada a primeira assembleia de diretoria na sede, localizada à Avenida Morvan Dias de Figueiredo, número 2801, no bairro Vila Guilherme, em São Paulo.

Alguns ex-alunos da Sociedade Pestalozzi de São Paulo, que aprenderam a ler e a escrever na instituição, conquistaram a dignidade do trabalho e estão até hoje participando dessa obra interminável, que já cobre várias gerações de crianças.

Em janeiro de 1988, o regime da instituição passou a ser de externato e semi-internato, em que os jovens passavam o dia no local, mas não residiam mais lá.

Foi nesse período que o movimento de integração social começou. No conceito de integração, ocorria a mera colocação do deficiente ou, na melhor das hipóteses, um direcionamento do foco de atenção ao deficiente, buscando capacitá-lo a enfrentar as demandas do meio ao qual se pretendia integrar. Isso vai na contramão da ideia de inclusão social, que enfatiza especialmente o redirecionamento do foco de atenção, que antes recai sobre o deficiente, para o ambiente. Isso implica, na realidade, em uma mudança radical na concepção de deficiência e na análise das condições incapacitadoras, isto é, as condições que restringem a participação ativa e oportunidades igualitárias na sociedade (OLIVEIRA, 2015).

Em 2010, a instituição começou uma nova etapa, ampliando o atendimento para a população que se encontrava dentro do espectro autista, realizando mudanças na estrutura física de seus espaços e investindo na capacitação de seus colaboradores. Por essa razão, a Sociedade Pestalozzi de São Paulo passou a se chamar Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social.

Atualmente, a ABADS atende mais de mil crianças e jovens com deficiência intelectual e autismo, nas áreas de saúde, educação, assistência social e inclusão no mercado de trabalho.

A instituição oferece atendimentos gratuitos a mais de mil famílias nas áreas da assistência social, saúde, educação especial e inserção no mercado de trabalho, para adolescentes acima dos 16 anos, por meio da metodologia do emprego apoiado. Suas ações visam independência, autonomia, inclusão escolar, social e no campo de trabalho, além de orientações sobre direitos e benefícios.

A ABADS colabora para a construção de uma sociedade inclusiva, promovendo a disseminação de informações e a formação de profissionais.

A missão da ABADS é oferecer programas e serviços especializados nas áreas de saúde, educação, serviço social e inclusão no mercado de trabalho para crianças, jovens e adultos com Deficiência Intelectual (DI) e Transtorno do Espectro Autista (TEA), visando incentivar o exercício da cidadania, sob o paradigma da inclusão social.

Sua infraestrutura possui mais de 8 mil metros quadrados utilizados para a prevenção, habilitação e reabilitação do desenvolvimento neuropsicomotor dos atendidos. É caracterizada por suas instalações serem adequadas com recursos físicos e profissionais qualificados, desmembrados em setores de atendimento, quais sejam: Centro de Diagnóstico e Tratamento (CDT) – Saúde; Escola Especial de Ensino Fundamental I – Educação; Inclusão no Mercado de Trabalho; Serviço Social.

Nas ações realizadas pela Associação, há o envolvimento das famílias, que participam ativamente do processo de desenvolvimento e reabilitação. Existe a atuação de uma equipe multidisciplinar capacitada, formada por neuropediatras, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, pedagogas, musicoterapeutas, professores, entre outros profissionais – todos dedicados a desenvolver as potencialidades do ser humano para a expansão dos recursos comunicativos e das habilidades funcionais, incluindo mobilidade, autocuidado e atuação social (MENDES, 2005).

Na parte educacional, foi firmada uma parceria com a Secretaria da Educação do Estado de São Paulo (SEE), na qual são atendidas crianças e jovens de 6 a 29 anos de idade, com diagnóstico de Deficiência Intelectual (DI) e/ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), que necessitam de apoio permanente/pervasivo, cujas condições individuais impossibilitam a inclusão escolar imediata e/ou permanência na rede regular de ensino (BRASIL, 2024).

O trabalho pedagógico é norteado pela Metodologia de Projetos, pelas abordagens do Ensino Estruturado, pelo método de comunicação alternativo (PECS) e pelos Princípios da Análise do Comportamento Aplicada (ABA).

A escola toma como base os Parâmetros Curriculares Nacionais por constituírem-se um referencial para a educação em todo o Brasil, que, apesar de apresentarem uma estrutura curricular completa, são abertos e flexíveis, exigindo adaptações para a construção do fazer pedagógico de cada instituição.

Todas as atividades são desenvolvidas buscando a interdisciplinaridade, dando enfoque aos diversos conteúdos estabelecidos no programa curricular e outros voltados aos interesses e às manifestações dos alunos no cotidiano escolar, cuja organização está descrita no Regimento Escolar. Trabalha com enriquecimento curricular nas oficinas pedagógicas, sendo elas: informática, musicoterapia, brinquedoteca, dança, arteterapia e atividades esportivas.

O quadro do pessoal técnico-pedagógico e docente tem uma formação especializada nas áreas da deficiência, conforme exigências legais. Fazem parte da equipe escolar (ABADS, 2024): diretora escolar; coordenadoras pedagógicas; professores licenciados e habilitados em todas as disciplinas relativas à etapa de ensino ministrada; profissionais de apoio especializados; equipe de apoio administrativo e operacional.

A estrutura da ABADS voltada aos alunos da escola é composta por salas de aula, sala de informática, sala de dança, sala de educação física, sala de artes, sala de musicoterapia, parque, brinquedoteca, espaço lúdico (jogos), auditório, Casa de Atividade de Vida Diária (AVD), enfermaria, refeitório, quadra de esportes, pátio coberto e salas de atendimento e apoio pedagógico.

A ABADS, quando falamos a respeito de mercado de trabalho, possui uma metodologia que teve origem em 2006 para colocação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho a partir do planejamento centrado na pessoa, com os apoios necessários que pressupõem a atuação junto às empresas e às pessoas com deficiência. Uma proposta de trabalho competitivo em ambientes inclusivos com igualdade e oportunidade.

As ações em saúde da ABADS para a população que busca a instituição são realizadas pela equipe do Setor Clínico, no Centro de Diagnóstico e Tratamento (CDT). O setor oferece atendimento nas áreas de neuropediatria, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, psicologia, musicoterapia, arteterapia e audiologia. Todas as áreas almejam a superação dos prejuízos e buscam o desenvolvimento das habilidades cognitivas, motoras, emocionais, de comunicação e interação social.

A estrutura da ABADS, do Centro de Diagnóstico e Tratamento (CDT), é composta por salas de atendimento terapêutico, consultórios médicos, sala de fisioterapia, salas de avaliação, salas de interação em grupo, salas de oficinas terapêuticas, auditório, Casa de Atividade de Vida Diária (AVD), enfermaria, quadra de esportes e salas de apoio administrativo.

Os programas desenvolvidos no setor englobam avaliação diagnóstica neuropsicossocial, avaliação neuropsicológica, atendimento terapêutico em prevenção e reabilitação, oficinas terapêuticas, avaliação audiológica e ambulatório de neuropediatria. Conta-se com uma equipe composta de profissionais altamente qualificados, responsáveis em avaliar a necessidade dos atendidos, realizar o estudo de caso individualizado e sugerir um plano terapêutico eficaz.

A participação da família é essencial no processo de habilitação/reabilitação, como principal agente estimulador em todos os trabalhos.

Em parceria com as Secretarias de Saúde do Estado (SES) e do Município de São Paulo (SMS), e também por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), a ABADS atende crianças, jovens e adultos sem limite de idade, com diagnóstico de Deficiência Intelectual (DI), Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou deficiência múltipla, proporcionando condições para o desenvolvimento neuropsicomotor, de acordo com as potencialidades de cada indivíduo, visando a prevenção, habilitação e reabilitação clínica.

O acolhimento da pessoa com deficiência e seus familiares é o primeiro processo realizado na ABADS. Para o acolhimento na Associação é preciso o preenchimento de um formulário base.

As assistentes sociais têm como atribuições esclarecer a forma de acesso à instituição, identificar e trabalhar aspectos sociais de cada uma das situações, de modo que estimule a participação da família/responsável no processo de acesso, e garantia dos direitos.

Os objetivos do setor são estimular o exercício da cidadania dos usuários e familiares, favorecendo a autonomia, e intervir em situações que favoreçam a proteção, redução de riscos e vulnerabilidades sociais, colaborando com a construção e realização de ações que beneficiam cada uma das pessoas atendidas na instituição, além de desenvolver atividades que divulgam e ampliam informações para a sociedade.

Principais ações: plantão social/atendimento às famílias; escuta qualificada; orientações e encaminhamentos; sistema de referência e contrarreferência com a rede de serviços; atendimento de inclusão socioassistencial; visita domiciliar.

As assistentes sociais da ABADS também realizam o gerenciamento de três projetos voltados para a comunidade: Transformar Informação em Ação – desenvolvido para atender e orientar famílias aguardando ingresso na instituição, com acolhimento técnico-social, articulação com a rede de serviços e empoderamento sobre direitos e benefícios; conta também com atividades relacionadas à economia doméstica, geração de

renda, saúde física, mental e corporal. Dança Adaptada – atendimento realizado por fisioterapeuta com formação em dança adaptada, que, com sua propriedade lúdica, motivadora e prazerosa, permite que os grupos expressem sentimentos, mostrem seu potencial e talento artístico. Esporte sem Barreiras – atendimento realizado por professor de educação física, que procura desenvolver valores importantes, como a autoestima, limites, segurança e outros sentimentos capazes de fortalecê-los por meio da prática da atividade física.

CAPÍTULO 4 - AUTISMO NA VIDA ADULTA: BARREIRAS, DESAFIOS E EXPERIÊNCIAS INTERNACIONAIS

4.1 Celebidades e o Transtorno do Espectro Autista ou Síndrome de Asperger

Uma pessoa com deficiência, ao longo da história, tem se tornado caso de discriminação, quando não exclusão da sociedade. No entanto, ao decorrer das décadas, com o avanço da democracia, o mundo tem mudado seu modo de agir a respeito de um deficiente, sendo por ordem legal ou até mesmo por ordem jurídica imposta.

O sucesso advém de muito esforço. Não importa a sua situação financeira, moral, de raça, cor ou deficiência. O reconhecimento de uma longa jornada de dedicação traz o seu resultado positivo. Pouco importa se o autismo ou a Síndrome de Asperger a dificultam, tendo em vista que a deficiência mostra que o ser humano pode ir além dos limites, quando se tem um objetivo a alcançar, qual seja, o sucesso.

A medicina está cada vez mais avançada, assim como outras profissões que engajam o melhoramento do ser humano. Porém, o sucesso existe para todos? Será? O mundo ainda tem preconceitos que tem origem do século passado. A tecnologia chegou a todos, juntamente, a medicina está acompanhando os métodos e tratamentos que tornam os autistas cada vez menos discriminados por suas habilidades e diferenciais qualificativos.

Outrossim, aquilo que parecia um dia um tabu, hoje em dia, está mais claro, quando estamos falando a respeito do autismo. O planeta está mais organizado, por suas legislações e ordenanças para se almejar o respeito ao próximo.

Aqui, vamos demonstrar celebridades que constatarem por alguns traços e/ou diagnosticados com TEA ou a Síndrome de Asperger, nem por isso o sucesso ficou restrito. São eles: Adam Young, músico; Albert Einstein, cientista e matemático; Alexander Graham Bell, inventor; Alfred Hitchcock, diretor de cinema; Andy Warhol: artista; Anthony Hopkins: ator; Anthony Ianni: jogador de basquete; Barbara McClintock, cientista e citogeneticista; Benjamin Banneker, astrônomo; Benjamin Franklin, inventor; Bill Gates, fundador da Microsoft; Bob Dylan, músico; Bobby Fischer, grande mestre de xadrez; Carl Jung, psiquiatra e psicoterapeuta; Charles Darwin, naturalista, geólogo e biólogo; Charles M. Schulz, cartunista; Chris Packham, apresentador de TV; Clay Marzo, atleta/surfista; Courtney Love, vocalista da banda Hole; Dan Aykroyd, ator; Dan Harmon, produtor, *Rick e Morty*; Danilo Gentili, apresentador de TV; Daryl Hannah, atriz e ativista

ambiental; David Champion, atleta de snowboard; Donna Williams, autora e artista; Elon Musk, presidente da Tesla e SpaceX; Emily Dickinson, poeta; George Orwell, escritor; Greta Thunberg, ativista ambientalista, Hans Christian Andersen, escritor; Heather Kuzmich, modelo e atriz; Henry Ford, inventor; James Durbin, cantor; James Joyce, escritor de *Ulisses*; James Taylor, cantor, compositor e guitarrista; Jane Austen, escritora; Jerry Seinfeld, comediante; Jessica-Jane Applegate, atleta/nadadora; Jim Eisenreich, atleta/jogador da MLB; John Denver, cantor, compositor e produtor musical; John Elder Robison, autor e músico; Leilah Moreno, atriz; Leonardo da Vinci, artista; Letícia Sabatella, atriz; Ludwig Wittgenstein, filósofo; Marina Amaral, empresária; Michelangelo, escultor, pintor, arquiteto e poeta; Naoki Higashida, autor; Nikola Tesla, inventor; Paddy Considine, ator; Paul Dirac, físico; Samuel Clemens, escritor; Satoshi Tajiri, criador de Pokémon da Nintendo; Sai, cantora canadense; Stanley Kubrick, diretor de cinema; Steve Jobs, ex-CEO da Apple; Susan Boyle, cantora; Tallulah Willis, atriz; Thomas Edison, inventor; Thomas Jefferson, primeiro político americano; Tim Burton, cineasta; Tim Howard, goleiro de futebol; Temple Grandin, cientista e ativista; Tommy Dis Brisay, atleta/corredor; Vincent van Gogh, artista; Wentworth Miller: ator; William Butler Yeats, poeta; Wolfgang Amadeus Mozart, músico.

Muitas pessoas famosas têm o TEA ou Síndrome de Asperger, e nem por causa disso ficaram restritas ao sucesso.

Todos podem ter um sonho no coração e correr atrás até a concretização, compartilhando suas descobertas ao mundo, pela internet ou por qualquer meio de comunicação que atinja o planeta, aumentando cada vez mais o universo de possibilidades, mostrando que todos podem atingir potenciais incríveis. Percebe-se que o céu não tem limites quando há um sonho. Basta somente tentar e tentar. O esforço é um exercício que, em continuidade prolongada, leva ao objetivo.

4.2 Barreiras administrativas e desafios legais enfrentados por pessoas adultas com TEA

Até aqui foi estudado como surgiu o autismo, seu histórico, conceitos, diagnóstico, características, enfim, sabemos que desde tempos primórdios a saúde pública foi e é precária. Mas, ao decorrer dos anos, ganhou evolução, assim como os planos de saúde. Porém, a qualidade e a assistência são insuficientes quando seguem a lei à risca, pois na maior parte das vezes o não cumprimento de um contrato de prestação de saúde, automaticamente, precisa ser judicializado.

Quando acompanhamos de perto uma associação, percebemos que as instituições têm suas nuances. Umas estão fortes e outras em decadência. As fortes são oriundas de contribuições de voluntários e as em decadência são provenientes do setor público. Porém, toda moeda tem duas faces, a cara e a coroa. Por que chegamos a um ponto de colocar isso em questão? Com muito esforço, as instituições chegaram até o dia de hoje, em funcionamento. Contudo, a sua continuidade é uma incógnita. Devido ao não repasse de recursos do Poder Público para sua sustentação, bem como a sua fragilidade de continuidade organizacional.

Neste ponto, faz razoável apresentar a filosofia de Rawls (2016), ilustrando o cotidiano injusto:

“Uma das características da justiça como equidade é conceber as partes na posição inicial como racionais e mutuamente desinteressadas.”

Ainda temos desafios legais a vencer. As legislações existentes não especificam as pessoas adultas com TEA. Com isso, os recursos públicos são repassados à saúde pública. Os planos de saúde não o reconhecem. E as instituições se sustentam da população voluntária contribuinte.

Perto da Europa e América do Norte e demais países desenvolvidos na pesquisa e tratamento do TEA, ainda estamos muito aquém de cuidar de nossos pacientes.

Ora, a democracia fez muito bem ao país, tanto que a saúde pública tem melhorado a cada dia. Contudo, a pessoa adulta com TEA não tem o seu atendimento em particular. Percebe-se que os planos de saúde têm rejeitado os adultos com TEA em massa, em virtude de uma não legalização no país. É preciso ter seu tratamento expresso, caso que ainda não existe. E quando existirá?

Apesar de explicitar os direitos dos autistas, quando explicamos a fundo a respeito da saúde pública e os planos de saúde, é imperioso que esse tópico se fortaleça com o preconceito existente, embora temos a atual Carta Magna, que pondera como um direito social a discriminação em comento, responsabilizando-o, podendo haver processo e prisão a quem cometer.

Ora, o preconceito sempre existiu, embora, até a pouco tempo, já que existia o rótulo do autismo, todos que o recebiam – e suas famílias – tinham de enfrentar a intolerância e a ignorância. As crianças eram proibidas de ingressar em escolas públicas e relegadas em instituições, nas quais permaneciam ao longo da idade adulta, com frequência até a morte. Os pais, e particularmente as mães, costumam ser acusados de ter causado autismo nos filhos. O autismo era tão pouco pesquisado que não existiam contra-

argumentos. A maioria das pessoas mal sabia da existência dessa síndrome, e a palavra “autismo” não significava quase nada para o público em geral. Era uma ironia amarga os pais às vezes serem parabenizados por terem um filho ou uma filha “autístico” (DONVAN E ZUCKER, 2017).

Nesse diapasão, indaga Kupfer (2000), quem serão os autistas de amanhã? Para uma boa parcela de psicanalistas, falar de futuro não passa de especulação. Essa parcela problematiza, por exemplo, a noção de detecção precoce, de previsão ou, pior ainda, de uma predição, o que coloca os psicanalistas de bebês em uma posição incômoda. Nessa polêmica, os mais sensatos pedem aos psicanalistas de bebês que pensem apenas no sofrimento psíquico, noção, diga-se de passagem, pouco psicanalítica, e que não se aventurem a olhar para o futuro, já que ele dependerá de acontecimentos imprevisíveis e capazes de mudar o curso da vida do bebê. Argumentam também que nada se pode dizer do tempo 1 se não houver o tempo 2, que dará sentido ao tempo 1. Para falar do futuro dos autistas, tem-se de falar antes de seu passado, para ver para onde apontam nossos dados, que, a partir da experiência acumulada, criam então um vetor, uma direção que se descortina e realiza assim uma espécie de projeção.

O nosso país não pode ser excluído dos outros que têm melhor visão a respeito do autismo. Precisamos acompanhar a tecnologia, a medicina, a psicologia, a neurologia, a fisioterapia, a educação física, a nutrição. Se chegamos a participar de tantos órgãos, como a Organização das Nações Unidas, a Organização Mundial de Saúde, a Organização Pan-Americana da Saúde, por que não aplicamos em nosso país todos os acordos firmados pelos contraentes?

E quais são os direitos trabalhistas das pessoas adultas deficientes com TEA? Com muita propriedade, afirma Araújo (2000), que incluem-se o local de trabalho, condições de salubridade e periculosidade, horário, jornada, etc., além da admissão e salários, mesmo porque (ARAÚJO, 2000):

“Antes de tudo, possibilitar o efetivo acesso à Justiça a todos, é coroar com brilhantismo o princípio da igualdade (...).”

A Lei nº 7.853/1989 fala sobre o apoio necessário às pessoas que são portadoras de deficiência, tais como integrando ela socialmente, se “encaixando nas dificuldades”. Institui a tutela jurisdicional dessa minoria, disciplina sobre como o Ministério Público deve atuar e define crimes contra elas. *In verbis*:

“Art. 3º As medidas judiciais destinadas à proteção de interesses coletivos, difusos, individuais homogêneos e individuais indisponíveis da pessoa com deficiência poderão ser propostas pelo Ministério Público, pela Defensoria Pública, pela União,

pelos Estados, pelos Municípios, pelo Distrito Federal, por associação constituída há mais de 1 (um) ano, nos termos da lei civil, por autarquia, por empresa pública e por fundação ou sociedade de economia mista que inclua, entre suas finalidades institucionais, a proteção dos interesses e a promoção de direitos da pessoa com deficiência.”

A Lei nº 8.742/93, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), oferece o Benefício da Prestação Continuada (BPC), tendo direito a um salário-mínimo por mês. *In verbis*:

“Art. 2º-I (...):
e) a garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família;”

A Lei nº 8.899/94 garante a gratuidade no transporte coletivo à pessoa autista, comprovando que a renda é de até dois salários-mínimos. *In verbis*:

“Art. 1º É concedido passe livre às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual.”

A Lei nº 10.098/2000 estabelece as normas de acessibilidade a portadores de deficiência. A legislação, na íntegra, oferece observância por conter essencialidade no setor de arquitetura e engenharia de espaços públicos.

Também, a nº Lei 10.048/2000 é a que dá prioridade ao atendimento às pessoas com deficiência. *In verbis*:

“Art. 1º As pessoas com deficiência, as pessoas com transtorno do espectro autista, as pessoas idosas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com criança de colo, os obesos, as pessoas com mobilidade reduzida e os doadores de sangue terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei.”

E foi sancionada a Lei nº 13.977, de 2020, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). *In verbis*:

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

§ 1º A Ciptea será expedida pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, mediante requerimento, acompanhado de relatório médico, com indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), e deverá conter, no mínimo, as seguintes informações:

I – Nome completo, filiação, local e data de nascimento, número da carteira de identidade civil, número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), tipo sanguíneo, endereço residencial completo e número de telefone do identificado;

II – Fotografia no formato 3 (três) centímetros (cm) x 4 (quatro) centímetros (cm) e assinatura ou impressão digital do identificado;

III – Nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador;

IV – Identificação da unidade da Federação e do órgão expedidor e assinatura do dirigente responsável.”

Aqui, destacamos, mais uma vez, que as legislações existem para serem cumpridas. Caso contrário, não valerá qualquer medida legislativa abrupta.

A Lei nº 13.146/15, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu art. 3º, define:

“Art. 3º Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se:

I – Acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;

III – Tecnologia Assistiva ou Ajuda Técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social;

IV – Barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em:

d) Barreiras nas Comunicações e na Informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;

e) Barreiras Atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (...);”

Não restam dúvidas de que a legislação abrange todas as deficiências. No entanto, para se fazer valer na prática o direito positivado, é preciso de um órgão fiscalizador. Somente assim as leis terão a aplicabilidade com base no princípio da equidade e demais princípios protetores, conferindo a todos um modo adequado de viver, em espaços públicos e privados, que todas as necessidades sejam supridas, como estacionamentos mais próximos da porta de entrada, benefícios em parques de diversão, entre outros, por exemplo.

Já está sendo veiculado que tem aumentado a demanda de pessoas adultas com TEA nos aeroportos. Por conta de problemas com barulhos, e outras situações problemáticas que desencadeiam crises a uma pessoa com TEA, muitos aeroportos estão construindo salas especiais que acomodam pessoas com TEA para melhor qualidade de espera de sua viagem.

A Lei nº 13.667/2018 dispõe o Sistema Nacional de Emprego (SINE), atualizada pela Lei nº 14.992/2024, que estabelece medidas que favoreçam a inserção de pessoas com Transtorno do Espectro Autista no mercado de trabalho. Ora vejamos:

“Art. 1º Esta Lei dispõe sobre o Sistema Nacional de Emprego (Sine), nos termos do inciso XVI do caput do art. 22 da Constituição Federal.

Parágrafo único. O Sine será financiado e gerido pela União e pelas esferas de governo que a ele aderirem, observado o disposto nesta Lei.

CAPÍTULO I

DAS DIRETRIZES DO SISTEMA NACIONAL DE EMPREGO

Art. 2º São diretrizes do Sine:

I – a otimização do acesso ao trabalho decente, exercido em condições de liberdade, equidade, dignidade e segurança, e a sistemas de educação e de qualificação profissional e tecnológica;

II – a integração de suas ações e de seus serviços nas distintas esferas de governo em que se fizer presente;

III – a execução descentralizada das ações e dos serviços referidos no inciso II do caput deste artigo, em consonância com normas e diretrizes editadas em âmbito nacional;

IV – o compartilhamento da gestão, do financiamento e de recursos técnicos entre as esferas de governo que o integrem;

V – a participação de representantes da sociedade civil em sua gestão;

VI – a integração e a sistematização das informações e pesquisas sobre o mercado formal e informal de trabalho, com vistas a subsidiar a operacionalização de suas ações e de seus serviços no âmbito da União e das esferas de governo que dele participem;

VII – a adequação entre a oferta e a demanda de força de trabalho em todos os níveis de ocupação e qualificação;

VIII – a integração técnica e estatística com os sistemas de educação e de qualificação profissional e tecnológica, com vistas à elaboração, à implementação e à avaliação das respectivas políticas;

IX – a padronização do atendimento, da organização e da oferta de suas ações e de seus serviços no âmbito das esferas de governo participantes, respeitadas as especificidades regionais e locais;

X – a melhoria contínua da qualidade dos serviços ofertados, de forma eficiente, eficaz, efetiva e sustentável, especialmente por meio do desenvolvimento de aplicativos e de soluções tecnológicas a serem ofertados aos trabalhadores;

XI – a articulação permanente com a implementação das demais políticas públicas, com ênfase nas destinadas à população em condições de vulnerabilidade social.

CAPÍTULO II

DA ORGANIZAÇÃO

Art. 3º O Sine será gerido e financiado, e suas ações e serviços serão executados, conjuntamente pelo Ministério do Trabalho e por órgãos específicos integrados à estrutura administrativa das esferas de governo que dele participem, na forma estabelecida por esta Lei.

§ 1º O Conselho Deliberativo do Fundo de Amparo ao Trabalhador (Codefat), instituído pela Lei nº 7.998, de 11 de janeiro de 1990, constitui instância regulamentadora do Sine, sem prejuízo do disposto no § 2º deste artigo.

§ 2º O Codefat e os Conselhos do Trabalho, Emprego e Renda instituídos pelas esferas de governo que aderirem ao Sine constituirão instâncias deliberativas do Sistema.

Art. 4º São unidades de atendimento do Sine, de funcionamento contínuo:

I – as Superintendências Regionais do Trabalho e as unidades implantadas por instituições federais autorizadas pelo Codefat;

II – as unidades instituídas pelas esferas de governo que integrarem o Sine.

§ 1º O Codefat poderá autorizar outras unidades, de funcionamento contínuo ou não, para atendimento do Sine.

§ 2º O atendimento ao trabalhador, requerente ou não requerente do seguro-desemprego, será obrigatoriamente realizado por meio de ações e serviços integrados de orientação, recolocação e qualificação profissional, para auxiliá-lo na busca ou

preservação do emprego ou estimular seu empreendedorismo, podendo o Codefat dispor sobre a exceção de oferta básica não integrada de ações e serviços.

§ 3º As unidades de atendimento integrantes do Sine deverão ser objeto de padronização de acordo com os níveis de abrangência das ações e dos serviços nelas prestados, observados os critérios estabelecidos pelo Codefat.

Art. 5º Nos termos estabelecidos pelo Codefat, os Conselhos do Trabalho, Emprego e Renda poderão autorizar a constituição de consórcios públicos para executar as ações e os serviços do Sine, devendo os consórcios ser submetidos à prévia avaliação do Ministério do Trabalho.

CAPÍTULO III DAS COMPETÊNCIAS

Art. 6º Compete simultaneamente à União e às esferas de governo que aderirem ao Sine:

I – prover o pessoal e a infraestrutura necessários à execução das ações e dos serviços do Sine, com observância das normas técnicas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), bem como financiá-lo, por meio de repasses fundo a fundo;

II – acompanhar e controlar a rede de atendimento aos trabalhadores;

III – administrar os recursos orçamentários e financeiros de seus fundos do trabalho;

IV – acompanhar, avaliar e divulgar informações sobre o mercado formal e informal de trabalho;

V – alimentar sistemas integrados e informatizados destinados a colher dados relacionados ao mercado formal e informal de trabalho;

VI – subsidiar a elaboração de normas técnicas e o estabelecimento de padrões de qualidade e parâmetros de custos destinados a nortear as ações e os serviços abrangidos pelo Sine;

VII – elaborar plano de ações e serviços do Sine, bem como a respectiva proposta orçamentária, os quais deverão ser submetidos, conforme a esfera de governo, à aprovação do Codefat ou do respectivo Conselho do Trabalho, Emprego e Renda;

VIII – participar da formulação e da execução da política de formação e desenvolvimento de pessoal especificamente voltado a prestar serviços no âmbito do Sine;

IX – disponibilizar informações referentes às ações e aos serviços executados;

X – propor medidas para aperfeiçoamento e modernização do Sine à coordenação nacional do Sistema.

Art. 7º Compete à União:

I – exercer, por intermédio do Ministério do Trabalho, a coordenação nacional do Sine, com supervisão, monitoramento e avaliação das ações e dos serviços do Sistema executados por ela e pelas esferas de governo que a ele aderirem;

II – executar, em caráter privativo, os seguintes serviços e ações integrados ao Sine:

a) concessão do seguro-desemprego e do abono salarial;

b) identificação dos trabalhadores;

c) coordenação da certificação profissional;

d) manutenção de cadastro de instituições habilitadas a qualificar os trabalhadores;

III – apoiar e assessorar tecnicamente as esferas de Governo que aderirem ao Sine;

IV – estimular a constituição de consórcios públicos municipais e fornecer-lhes suporte técnico, para viabilização das ações e serviços do Sine.

V – integrar ao Sine a base de dados do Sistema Nacional de Cadastro da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (SisTEA), previsto no Decreto nº 12.115, de 17 de julho de 2024, sob a responsabilidade do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, com vistas à intermediação de vagas de emprego e contratos de aprendizagem, nos termos da Lei nº 10.097, de 19 de dezembro de 2000.

Parágrafo único. A União poderá executar, em caráter suplementar, às ações e os serviços do Sine de competência das demais esferas de governo, tenham ou não a ele aderido.

Art. 8º Compete aos Estados que aderirem ao Sine:

I – exercer, por intermédio de órgão específico integrado à sua estrutura administrativa, a coordenação estadual do Sine, com supervisão, monitoramento e avaliação das ações e dos serviços a eles atribuídos;

II – executar as ações e os serviços do Sine na ausência de atuação dos Municípios ou de consórcios públicos municipais;

III – estimular os Municípios e os consórcios que eles venham a constituir, e fornecer-lhes suporte técnico e financeiro, para viabilização das ações e serviços do Sine.

Parágrafo único. Os Estados poderão executar, em caráter suplementar, às ações e os serviços do Sine de competência dos Municípios.

Art. 9º Compete aos Municípios que aderirem ao Sine, sem prejuízo de outras atividades que lhes sejam distribuídas pelo Codefat:

I – exercer, por intermédio de órgão específico integrado à sua estrutura administrativa, a coordenação municipal do Sine, com supervisão, monitoramento e avaliação das ações e dos serviços a eles atribuídos;

II – habilitar o trabalhador à percepção de seguro-desemprego;

III – intermediar o aproveitamento da mão de obra;

IV – cadastrar os trabalhadores desempregados em sistema informatizado acessível ao conjunto das unidades do Sine;

V – prestar apoio à certificação profissional;

VI – promover a orientação e a qualificação profissional;

VII – prestar assistência a trabalhadores resgatados de situação análoga à de escravo e às mulheres em situação de violência doméstica e familiar;

VIII – fomentar o empreendedorismo, o crédito para a geração de trabalho, emprego e renda, o microcrédito produtivo orientado e o assessoramento técnico ao trabalho autônomo, autogestionário ou associado.

IX – fomentar iniciativas para a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, incluindo a realização de feiras de emprego e a sensibilização de empregadores para a contratação de pessoas com deficiência.

§ 1º As mulheres em situação de violência doméstica e familiar terão prioridade no atendimento pelo Sine, às quais serão reservadas 10% (dez por cento) das vagas ofertadas para intermediação.

§ 2º Na hipótese de não preenchimento das vagas reservadas nos termos previstos no § 1º deste artigo por ausência de mulheres em situação de violência doméstica e familiar, as vagas remanescentes poderão ser preenchidas por mulheres e, se não houver, pelo público em geral.

Art. 10. O Distrito Federal, se aderir ao Sine, exercerá, cumulativamente, no âmbito de seu território, as competências dos Estados e dos Municípios.

CAPÍTULO IV

DO FINANCIAMENTO E DA FISCALIZAÇÃO

Art. 11. As despesas com a organização, a implementação, a manutenção, a modernização e a gestão do Sine correrão por conta dos seguintes recursos:

I – provenientes do Fundo de Amparo ao Trabalhador (FAT);

II – aportados pelas esferas de governo que aderirem ao Sine;

III – outros que lhe sejam destinados.

Parágrafo único. A União e as esferas de governo que aderirem ao Sine poderão realizar operações externas de natureza financeira, autorizadas pelo Senado Federal, para captação de recursos direcionados aos respectivos fundos do trabalho.

Art. 12. As esferas de governo que aderirem ao Sine deverão instituir fundos do trabalho próprios para financiamento e transferências automáticas de recursos no âmbito do Sistema, observada a regulamentação do Codefat.

§ 1º Constituem condição para as transferências automáticas dos recursos de que trata esta Lei às esferas de governo que aderirem ao Sine a instituição e o funcionamento efetivo de:

I – Conselho do Trabalho, Emprego e Renda, constituído de forma tripartite e paritária por representantes dos trabalhadores, dos empregadores e do governo, observadas as disposições desta Lei;

II – fundo do trabalho, orientado e controlado pelo respectivo Conselho do Trabalho, Emprego e Renda;

III – plano de ações e serviços, aprovado na forma estabelecida pelo Codefat.

§ 2º Constitui condição para a transferência de recursos do FAT às esferas de governo que aderirem ao Sine a comprovação orçamentária da existência de recursos próprios destinados à área do trabalho e alocados aos respectivos fundos, adicionados aos recebidos do FAT.

§ 3º As despesas com o funcionamento dos Conselhos do Trabalho, Emprego e Renda, exceto as de pessoal, poderão ser custeadas por recursos alocados ao fundo do trabalho, observadas as deliberações do Codefat.

Art. 13. O financiamento de programas, projetos, ações e serviços do Sine será efetivado por meio de transferências automáticas entre os fundos do trabalho ou mediante a alocação de recursos próprios nesses fundos por parte da União e das esferas de governo que aderirem ao Sistema.

Parágrafo único. (VETADO).

Art. 14. Para a definição dos valores a serem repassados pela União às esferas de governo que aderirem ao Sine, serão observados os critérios aprovados pelo Codefat e as disponibilidades orçamentárias e financeiras.

§ 1º Caberá ao Ministério do Trabalho, na qualidade de coordenador nacional do Sine, propor ao Codefat os critérios de que trata o caput deste artigo.

§ 2º Caberá ao Codefat estabelecer as condições de financiamento do Sine e de aplicação de seus recursos.

Art. 15. (VETADO).

Art. 16. O Ministério do Trabalho, na forma estabelecida pelo Codefat, apoiará financeiramente, com as dotações orçamentárias existentes, o aprimoramento da gestão descentralizada das ações e dos serviços do Sine, por meio do Índice de Gestão Descentralizada do Sine (IGD-Sine), destinado ao custeio de despesas correntes e de capital.

Parágrafo único. É vedada a utilização dos recursos repassados a título de IGD-Sine para pagamento de pessoal efetivo e de gratificações de qualquer natureza a servidor público federal, estadual, municipal ou do Distrito Federal.

Art. 17. Os recursos financeiros destinados ao Sine serão depositados em conta especial de titularidade do fundo do trabalho e movimentados com a fiscalização do respectivo Conselho do Trabalho, Emprego e Renda.

§ 1º O Ministério do Trabalho acompanhará a conformidade da aplicação dos recursos do FAT transferidos automaticamente às esferas de governo que aderirem ao Sine, observada a programação orçamentária aprovada para cada ente federativo.

§ 2º Sem prejuízo de outras sanções cabíveis em decorrência da legislação, constitui crime, sujeito à pena de reclusão de 3 (três) meses a 1 (um) ano, o emprego irregular, ou em finalidades diversas das previstas nesta Lei, de verbas, de rendas públicas ou de recursos do Sine.

Art. 18. Caberá à esfera de governo que aderir ao Sine a responsabilidade pela correta utilização dos recursos de seu fundo do trabalho, bem como pelo controle e pelo acompanhamento dos programas, dos projetos, dos benefícios, das ações e dos serviços vinculados ao Sistema, independentemente de ações do órgão repassador dos recursos.

Art. 19. A utilização dos recursos federais descentralizados para os fundos do trabalho das esferas de governo que aderirem ao Sine será anualmente declarada pelos entes recebedores ao ente responsável pela transferência automática, mediante relatório de gestão que comprove a execução das ações, na forma do regulamento, a ser submetido à apreciação do respectivo Conselho do Trabalho, Emprego e Renda.

Parágrafo único. O ente responsável pela transferência automática poderá requisitar informações referentes à aplicação dos recursos transferidos, para fins de análise e acompanhamento de sua utilização.

CAPÍTULO V

DISPOSIÇÕES FINAIS E TRANSITÓRIAS

Art. 20. A denominação Sistema Nacional de Emprego, a sigla Sine e as suas marcas ou logomarcas, utilizadas separada ou conjuntamente, são consideradas bens públicos nacionais e não poderão ser objeto de nenhum tipo de registro de propriedade ou de domínio, por pessoas físicas ou jurídicas.

Art. 21. É garantida, às esferas de governo que aderirem ao Sine, a participação no Codefat, mediante a indicação de representantes - titular e suplente -, efetivada, conforme o caso, pelo Fórum Nacional de Secretarias Estaduais do Trabalho (Fonset) ou pelo Fórum Nacional de Secretarias Municipais do Trabalho (Fonsem).

Parágrafo único. A participação de representantes - titular e suplente - das Superintendências Regionais do Trabalho nos Conselhos de Trabalho, Emprego e

Renda instituídos pelos Estados e pelo Distrito Federal é condição para a adesão dessas esferas de governo ao Sine.

Art. 22. Os entes públicos que tenham Convênio Plurianual do Sine (CP-Sine) e Convênio Plurianual de Qualificação Social e Profissional (CP-QSP) vigentes à data de publicação desta Lei terão o prazo de 12 (doze) meses para se adaptar à nova organização do Sine e constituir os seus fundos do trabalho.

§ 1º Durante o período previsto no caput deste artigo, as transferências de recursos relacionados ao Sine observarão, em caráter transitório, os termos dos convênios vigentes, os quais poderão ser objeto de termos aditivos para garantir a continuidade da execução das ações e serviços do Sistema durante esse período.

§ 2º A adesão de novos entes públicos ao Sine somente poderá ocorrer 12 (doze) meses após a data de entrada em vigor desta Lei, de acordo com cronograma aprovado pelo Codefat.

Art. 23. O Sine, criado pelo Decreto nº 76.403, de 8 de outubro de 1975, passa a ser regido pelas disposições desta Lei e pela regulamentação do Codefat.”

Existem projetos de lei de autoria da Câmara Federal sobre o autismo adulto, quais sejam, os projetos de Lei nº 4.540/2023 e de nº 3.717/2020, de autoria da Câmara Federal^{2,3}, que têm a intenção tanto de incentivar a realização de investigação diagnóstica do TEA em pessoas adultas e idosas como garantir às pessoas portadoras com TEA, mesmo que adquira a maioria dos direitos estabelecidos pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Já o projeto de Lei nº 2.308/2024, também de autoria da Câmara Federal⁴ tem o condão de instituir a Política Nacional de Inclusão e Apoio aos Autistas Adultos no mercado de Trabalho.

Por todo o exposto, ainda existem barreiras. E sempre existirão. Os desafios são enormes. Estes, existem para serem vencidos. No entanto, é preciso uma ajuda em

² Projeto de Lei nº 4.540, de 2023; Autor: Deputado Federal Zé Haroldo Cathedral (PSD/RR); Autoria: Câmara dos Deputados; Dados: 8/11/2023; Descrição/Ementa: Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, para incentivar a realização da investigação diagnóstica do transtorno do espectro autista em pessoas adultas e idosas; Local: Plenário do Senado Federal; Ação Legislativa: Autuado o Projeto de Lei nº 4.540/2023, proveniente da Câmara dos Deputados. O projeto vai à publicação; Último local: 10/7/2024 – Comissão de Assuntos Sociais; Último estado: 4/12/2024 – aguardando designação do relator.

³ Projeto de Lei nº 3717, de 2020; Autor: Alexandre Frota - PSDB/SP; Autoria: Câmara dos Deputados; Dados: 8/7/2020; Descrição/Ementa: Garante às pessoas portadoras do Transtorno do Espectro Autista, mesmo que adquira a maioria dos direitos estabelecidos na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 e dá outras providências; Local: Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) – Câmara dos Deputados; Ação Legislativa: Aguardando Envio à Redação Final; Último local: 3/12/2024 – Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC); Último estado: 19/12/2024, 21:58:00 – Mesa Diretora (MESA) Encerramento automático do Prazo de Recurso. Não foram apresentados recursos.

⁴ Projeto de Lei nº 2308, de 2024; Autor: Josenildo - PDT/AP; Autoria: Câmara dos Deputados; Data: 11/6/2024; Descrição/Ementa: Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, para instituir a Política Nacional de Inclusão e Apoio aos Autistas Adultos no mercado de Trabalho e dá outras providências; Local: Pronta para Pauta na Comissão de Trabalho (CTRAB); Ação Legislativa: Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões de Trabalho; Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Finanças e Tributação e Constituição e Justiça e de Cidadania; Último local: 19/12/2024 – Comissão de Trabalho (CTRAB) Parecer do Relator, Dep. Leo Prates (PDT-BA), pela aprovação; Último estado: Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pela Comissão.

conjunto dos setores que têm a responsabilidade de repasse de recursos para este grupo. As mudanças precisam ocorrer em nosso país para que as legislações atuais sejam cumpridas, para que os recursos respectivos aos fundos cheguem ao seu destino com êxito, não esquecendo de novas legislações para que esse público em particular sejam contemplados. Somente assim, olharemos o dia seguinte com esperança.

4.3 A realidade das pessoas adultas com TEA em outros Países

É de notório conhecimento que não se pode haver qualquer tipo de discriminação de diversidade contra as pessoas com autismo, sob pena de sofrer as penalidades legais, quais sejam, reclusão de um a três anos e multa, com fundamento legal na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência nº 13.146/2015, artigo 88.

Desde tempos primórdios, o ser humano é contrário ao respeito da respectiva pessoa portadora do Espectro Autista, tanto ao desenvolvimento infantil até a fase adulta, em que advém direitos de cidadão brasileiro, por exemplo, de acesso ao mercado de trabalho, tanto que a atual Carta Magna instituiu os direitos sociais do trabalhador como regra e, no caso de não ser obedecido a qualquer pessoa, ocorre a discriminação.

O papel do Estado é a formação de uma estrutura administrativa a respeito, averiguando formulações e executando políticas públicas eficazes e garantindo maior qualidade de vida para a comunidade de pessoas adultas com TEA e suas famílias. O universo jurídico contempla milhares de decisões judiciais a respeito de crianças e adolescentes com TEA, porém nenhuma a respeito das pessoas adultas com TEA. Apesar da legislação existente caracterizar pessoas com TEA sem especificação de idade, podendo se referir a adultos, na prática, o público infantil tem se beneficiado das decisões judiciais. Atualmente em nosso país, as pessoas adultas com TEA ainda é um público a ser estudado, pois muitos sofrem no anonimato.

O avanço legislativo brasileiro tem gerado um fator positivo, ou seja, além da atual Constituição Federal, que prega o direito da igualdade como um direito fundamental, não podendo ter discriminação a qualquer pessoa, por origem, raça, cor, etnia ou qualquer outro tipo de discriminação, é imperioso e significativo frisar que o Brasil regulamentou a Legislação Federal nº 13.146/2015, de proibição de discriminação à pessoa portadora de deficiência. Desse modo, o preconceito está regulamentado por uma legislação infraconstitucional em nosso país. E, por derradeiro, a pessoa com TEA tem a proteção de seus direitos, modo de tratamentos, cuidados, inclusive, sendo proibida

a sua discriminação, regulamentação infraconstitucional própria em nosso país, ora pela Legislação Federal nº 12.764/2012, ora vejamos:

“Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.”

Atualmente, a legislação brasileira, no rol dos serviços da Agência Nacional de Saúde (ANS), não contempla o serviço de cobertura específica para o tratamento das pessoas adultas com TEA, adequando-os pelos planos de saúde o tratamento de crianças até a fase adulta, tratando-se, assim, de uma lacuna legislativa.

Ora, até quando um país com pessoas adultas com TEA, com números em constante elevação na atualidade mundial, ficará sem legislação própria?

Também, desde o Supremo Tribunal Federal, os Tribunais Superiores, pode-se chegar à conclusão de que até a data da finalização deste estudo não existem decisões judiciais a respeito das pessoas adultas com TEA, tratando-se, assim, de uma obscuridade tanto legislativa como judicial.

Indivíduos com TEA precisam de serviços que ofereçam desde o diagnóstico precoce, tratamentos que promovam sua habilitação e inclusão social, atenção com relação às possíveis comorbidades, além de suporte para seus familiares.

O campo legislativo mundial é repleto de maestria ao relacionar-se ao acolhimento aos direitos a pessoas adultas com TEA.

Inglaterra

Em 12 de novembro de 2009, a Irlanda do Norte promulgou pela Excelentíssima Majestade da Rainha, por e com o conselho e consentimento dos Lordes Espirituais e Temporais, e pelas autoridades do Parlamento, legislação própria ao atendimento às necessidades de pessoas adultas com condições do espectro autista, e para fins conectados, que ficou conhecida como Lei do Autismo de 2009 (Autism Act 2009) (UK, 2024).

A lei visa melhorar a prestação pelas autoridades locais e órgãos do Serviço Nacional de Saúde de serviços sociais e de saúde a prestação de serviços relevantes a esses adultos.

As características principais dessa Lei do Autismo são separadas por seções que orientam os profissionais habilitados a como prestar um serviço de qualidade e eficiência, seguindo um rito: prestação de serviços relevantes para efeitos de diagnóstico

de doenças do espectro autista em adultos; identificação de adultos com tais condições; avaliação das necessidades dos adultos com essas condições em termos de serviços relevantes; planejamento em relação à prestação de serviços relevantes a pessoas com condições do espectro autista à medida que passam de crianças a adultos; outro planejamento em relação à prestação de serviços relevantes a adultos com condições do espectro autista; formação do pessoal que presta serviços relevantes a adultos com essas condições; arranjos locais de liderança em relação à prestação de serviços relevantes a adultos com essas condições.

Sabemos que, pela caracterização da legislação demonstrada, o governo da Irlanda do Norte, em seu Sistema Nacional de Saúde, não somente presta serviços sociais a todos indivíduos mas aqueles específicos a pessoas adultas com TEA, com qualidade, devido ao seu planejamento relevante e avaliação de necessidades (HAPPÉ, 1994).

Com a legislação específica, todo um rito deve ser obedecido, ou seja, as descobertas atuais que ilustram as diferenças nas taxas de diagnóstico de autismo por idade estão de acordo com os dados do cadastro digital, que sugerem uma necessidade urgente de melhor identificação do autismo em adultos e melhor acesso aos serviços de diagnóstico de autismo em adultos.

Assim, é realizado um diagnóstico de autismo em um prontuário médico para oferecer a oportunidade de direcionar medidas para acomodar desafios de acesso e outras barreiras aos cuidados de saúde e serviços e para facilitar a defesa e o acesso ao suporte estatutário. É realizado também um subdiagnóstico que as necessidades da maioria dos adultos autistas na Inglaterra estão passando despercebidas. Um padrão semelhante de subdiagnóstico de TDAH em adultos também foi relatado, com um relatório sugerindo tempos de espera de até cinco anos para uma avaliação de TDAH em adultos no Reino Unido (NIONS, et al. 2024).

Com isso, o suporte estatutário tem a intenção de filtrar os casos de autismo com maior precisão, por meio de diagnósticos e sub diagnósticos. Apesar de a espera ser de até cinco anos para uma avaliação de TDAH em adultos no Reino Unido, a demora não tem sido algo a ser demonstrado pelas mídias sociais. Quando a prestação de um serviço ocorre oriundo de uma legislação vigente específica, sabemos que existem medidas céleres que esses prazos não chegam a ocorrer e as avaliações são correspondidas. Portanto, há casos e casos de gravidade para a computação desse prazo.

Cerca de 1% da população do Reino Unido é diagnosticada com autismo. Em 2018, dados mostram que 0,02% das pessoas com 70 anos ou mais representava 1 em 6

mil da população inglesa. Assim como cerca de 1 em 4 mil pessoas de 20 a 49 anos e cerca de 1 em 18 mil pessoas com mais de 50 anos (INGLATERRA, 2025).

Dados de cuidados primários ingleses para 2020-2021 indicam que 2,9-3% das crianças de 10 a 17 anos têm um diagnóstico de autismo sem deficiência intelectual (DI) concomitante em um conjunto de dados que abrange 56% da população. Isso excede a prevalência diagnosticada de 1,76% para aqueles com idades entre 5 e 19 anos com base nos dados do censo de alunos do Reino Unido para 2017 (NIONS, *et al.* 2024).

Explicações potenciais para essa diferença de taxa são a inclusão de crianças mais jovens ainda não diagnosticadas nos dados do censo, além da exclusão de crianças que não estão na escola e o registro incompleto do autismo para aquelas que não recebem suporte extra na escola. Outros fatores são a atualidade dos dados de cuidados primários ingleses, visto que as taxas de novos diagnósticos estão aumentando, e o fato de que cobrem apenas 56% das práticas gerais (NIONS, *et al.* 2024).

Pessoas autistas não diagnosticadas provavelmente super-representam aqueles com menos necessidades de suporte. E a variação regional nas taxas de diagnóstico reflete potencialmente a variação local nos serviços (NIONS, *et al.* 2024).

Esforços foram feitos para abordar a cobertura diagnóstica deficiente em pessoas adultas com TEA, devido a não terem acesso à assistência médica, inclusão no local de trabalho e acesso ao suporte da autoridade local. Não ter um diagnóstico é uma barreira e limita o acesso a serviços especializados. A intenção é melhorar a sua qualidade de vida (NIONS, *et al.* 2024).

Com registros atualizados, no Reino Unido há mais adultos autistas do que crianças. No entanto, as taxas de diagnóstico de autismo são muito maiores em crianças e jovens do que em adultos e idosos. Cerca de 1-2% da população do Reino Unido é autista (INGLATERRA, 2025).

Os dados foram coletados de um estudo de coorte de base populacional de dados de cuidados primários coletados em pesquisa que comparou a prevalência de autismo diagnosticado com a prevalência na comunidade para estimar o subdiagnóstico – 602.433 indivíduos registrados em uma clínica de cuidados primários inglesa em 2018 e 5.586.100 indivíduos registrados entre 2000 e 2018 foram incluídos (INGLATERRA, 2025).

Com isso, o governo do Reino Unido lançou a Estratégia do Autismo, um programa multimilionário para ajudar as pessoas autistas a ter acesso à saúde, educação e emprego. O programa pretende apoiar os mais de 700 mil autistas que vivem no país.

Com o estudo de artigos científicos ingleses, é demonstrado que, atualmente, o número de pessoas adultas com TEA no local tem diminuído em relação ao número de crianças com TEA, principalmente as diagnosticadas. Explicamos: o diagnóstico ainda é um vilão para existir a contabilização desse grupo. Caso contrário, o número real existente sempre ficará no anonimato.

De uma população de 56,5 milhões, estimamos que 463.500 (0,82% da população) foram diagnosticados como autistas, e entre 435.700 e 1.197.300 (58,63-72,11% das pessoas autistas; 0,77%-2,12% da população inglesa) podem ser autistas, mas não diagnosticados em 2018 (NIONS, 2024).

O governo britânico reforça que é preciso ser diagnosticado para receber o suporte estatutário vital. Citamos um caso concreto ocorrido na Inglaterra, um relato pessoal descrevendo desafios no acesso a serviços de diagnóstico de autismo em adultos (INGLATERRA, 2025):

“Meu filho tem 50 anos e trabalhou em período integral durante toda a vida adulta, conseguindo viver sozinho com algum apoio da família. Quatro anos atrás, descobri que ele tinha sido explorado financeiramente por várias pessoas. Como resultado, ele estava muito endividado com empresas de empréstimos consignados. A polícia não conseguiu ajudar, então fui com meu filho ao médico de família. Ela o encaminhou para o Adult in Need Services [Serviços Sociais para Adultos da autoridade local]. Ele foi entrevistado por telefone e disseram que havia pessoas muito piores do que ele. Seguindo o conselho do médico de família, meu filho foi atendido por um psicólogo. As recomendações em seu relatório eram que meu filho deveria ser avaliado para TEA e tratado para depressão moderada. O médico de família o encaminhou para essa avaliação, que foi recusada porque ele não era um perigo para si mesmo ou para qualquer outra pessoa e não havia, de acordo com o psiquiatra, nenhuma comorbidade. Meu filho agora está tomando medicamentos e fez TCC para sua depressão. Então fui ao meu vereador local e meu filho foi encaminhado para os Serviços Sociais para Adultos. Uma avaliação para TEA era necessária, então o GP solicitou novamente. Este segundo encaminhamento foi recusado porque o CCG [NHS Clinical Commissioning Group] não conseguiu financiar a avaliação para TEA. Enquanto isso, o resultado de um teste genético que eu havia solicitado revelou que meu filho tem um distúrbio cromossômico, que provavelmente é a fonte de seu autismo. Como resultado, ele agora pode ter suporte e proteção do Adults in Need Service. Todo esse processo levou mais de 3 anos, com um custo financeiro considerável para mim, e causou muita ansiedade.”

Contudo, a legislação específica veio ao Reino Unido para facilitar a vida das pessoas adultas com TEA. Os atendimentos existem. As consultas acontecem. Novamente, mas a prática demonstra que, para se marcar consultas e diagnosticar o autismo em uma pessoa adulta no Reino Unido, tem demorado, atualmente, cerca de cinco anos.

Hoje em dia, existem diversas Instituições privadas que trabalham para que essa legislação permaneça vigente. Temos casos práticos a respeito que os nomes das pessoas foram trocados para não identificação e para obedecer seus direitos autorais.

Autism West Midlands

A Autism West Midlands é uma instituição de caridade inglesa que busca realizar seus objetivos no cuidado das pessoas adultas com TEA. Localiza-se no Sense Touch Base Pears, 750 Bristol Rd, Selly Oak, Birmingham, B29 6NA.

Vejamos (MIDLANDS, 2025), Joe:

“No passado, Joe achava difícil desenvolver relacionamentos com assistentes sociais e ficava muito ansioso sobre ter acesso à comunidade de forma independente, o que o fazia se sentir isolado. Joe começou a receber apoio do Autism West Midlands em 2011. Com o tempo, Joe aumentou sua confiança e desenvolveu relacionamentos positivos com a equipe. Junto com a equipe de apoio, Joe começou a desenvolver relacionamentos com instalações e lojas da comunidade local. Estratégias de emergência foram desenvolvidas e ensaiadas e um centro de segurança designado, que é um Café local, também foi estabelecido para fornecer um local de segurança para Joe se ele ficasse ansioso ou angustiado. Joe agora acessa a comunidade de forma independente e consegue usar com confiança suas estratégias de enfrentamento e centro de segurança, se necessário. As empresas locais cuidam de Joe e entrarão em contato com sua equipe de suporte se Joe parecer ansioso ou angustiado. Mais recentemente, um novo complexo de compras foi aberto localmente para Joe, onde a equipe o apoiou a construir relacionamentos com os negócios locais e membros da comunidade. Isso permitiu que Joe estendesse suas oportunidades de acesso à comunidade e tivesse maior independência.”

Stuart:

“Stuart entrou em contato com o Autism West Midlands por meio da nossa linha de apoio. Stuart tem 39 anos e mora sozinho desde que sua mãe morreu há vários anos. Desde então, Stuart ficou muito isolado e relata que só sai para fazer compras e ir a consultas com seu médico. Stuart explicou que, embora geralmente goste de passar um tempo sozinho, ele quer fazer alguns amigos e compartilhar com alguém seu interesse por futebol. Stuart foi contatado por um membro da nossa Community Adult Team, e ele recebeu algumas opções que incluíam sessões de suporte individual e suporte em grupo. Stuart explicou que se sentia muito nervoso em conhecer novas pessoas e frequentar novos lugares. Tranquilizamos Stuart e demos a ele muitos detalhes sobre o que esperar do nosso suporte e como chegar aos nossos escritórios. Stuart concordou em participar de uma sessão de grupo e recebeu apoio para garantir que se sentisse bem-vindo e capaz de participar o quanto quisesse. Stuart frequenta nosso grupo há 12 meses”. Stuart disse:

“Agora, espero ansiosamente encontrar o grupo todo mês. Sinto-me mais confiante em mim mesmo, pois posso conversar sobre coisas que estão acontecendo ao meu redor.”

Pat:

“Pat veio ao Autism West Midlands depois de ligar para nossa linha de apoio para buscar apoio em relação ao seu recente diagnóstico de autismo. Nossa linha de apoio conversou com Pat sobre o tipo de apoio que ela sentia que precisava, e concordamos que ela deveria se encaminhar para receber apoio individual. Pat nos contou que foi afetada por depressão e ansiedade por muitos anos e que isso foi uma barreira para ela

fazer amigos e conhecer outras pessoas. Pat nos contou que queria aprender mais sobre autismo e como isso a afeta. Pat conseguiu explorar isso com um consultor especialista em autismo e, juntos, eles elaboraram um plano sobre maneiras pelas quais Pat se sentiria mais capaz de visitar lugares que antes pareciam muito assustadores. Durante o suporte, Pat aprendeu sobre suas necessidades sensoriais e sentimentos difíceis causados por lugares lotados. Pat discutiu que agora percebeu que as dificuldades que estava enfrentando com depressão e ansiedade eram por causa dos desafios que estava enfrentando por ser autista. Pat queria saber mais sobre todos os aspectos do autismo e, por isso, conseguiu ser colocado no “Autism Confident”, que é um programa de grupo. Aqui Pat pôde conhecer outros adultos autistas e desenvolver seu próprio conhecimento e autoconsciência, Pat feedback.”

“Aprendi muito sobre o autismo e como ele me afeta. Sinto-me muito mais positiva sobre as coisas agora que entendo por que posso me sentir ansiosa em certas situações.” Disse ela.

“Pat também tem frequentado um grupo social e conheceu outras pessoas autistas. Pat frequenta mensalmente e começou a fazer amizade com alguns dos membros do grupo.”

Gaio:

“Jay tem 17 anos e se identifica como não binário. Jay participou do nosso programa Teen Autism Confident. Na primeira sessão de grupo, Jay parecia estar muito ansioso enquanto esperavam que os outros chegassem. Isso foi notado por nosso Consultor Especialista em Autismo, e eles se envolveram com Jay e introduziram alguns jogos para ajudar a distrair e reduzir a ansiedade de Jay. Como nosso Advisor e Jay já estavam jogando, quando os outros membros do grupo chegaram, eles se juntaram ao jogo depois de observar por um tempo. Essa abordagem funcionou bem como um quebra-gelo, pois os jovens não sentiram pressão direta para iniciar a interação. Durante a sessão um, Jay sentiu-se capaz de contribuir com um comentário em uma sessão, que foi bem recebido e aceito por seus colegas. Isso aumentou notavelmente a confiança de Jay para participar mais. Com o passar das semanas, Jay ficou mais confiante, contribuindo para discussões em grupo e compartilhando seus sentimentos e experiências pessoais. Jay se sentiu capaz de compartilhar seus detalhes de contato com outras pessoas no grupo e pareceu muito mais positivo ao falar sobre ser autista nas discussões do grupo. Durante uma sessão, o grupo estava discutindo sobre sair socialmente, e Jay compartilhou que eles teriam dificuldade em pedir às pessoas para se encontrarem. Outro jovem, com a ajuda de um dos pais, enviou mensagens para alguns do grupo, incluindo Jay, e eles marcaram um encontro. Eles planejaram sua jornada de forma independente e viajaram para se encontrarem em Solihull para patinar no gelo. Os jovens então viajaram de volta para Birmingham, onde foram comer juntos. Jay estava tão orgulhoso de que eles tinham feito amigos e conseguido viajar de forma independente e estavam felizes por terem tido uma experiência tão positiva. Foi um grande aumento de confiança para eles. Após o fim do suporte, Jay relatou o quanto a confiança deles havia crescido. Desde que concluíram o curso, eles passaram a dar algumas palestras para pais e outros jovens para ajudá-los a aceitar e entender um diagnóstico de autismo. Jay compartilhou o quão longe eles haviam chegado e que costumavam se sentir fisicamente mal na escola quando tinham que falar na frente das pessoas. Jay continuou dizendo que a falta de demanda sobre eles para contribuir e a resposta que receberam realmente os ajudaram a se envolver e perceber o impacto que a compreensão e a aceitação podem ter na vida dos outros.”

J:

“J recebe apoio do Shropshire Outreach desde agosto de 2018. Ele gosta de usar as sessões de suporte para seu "treinamento de viagem" e, como um entusiasta de trens, ele estabeleceu uma meta para se tornar independente usando o transporte público, mais especificamente, trens. Com o apoio de seu assistente social, J estava construindo sua confiança viajando de trem para Shrewsbury, aprendendo a usar a máquina de bilhetes e aprendendo o que fazer se as coisas não saírem como planejado. Tudo isso

foi colocado em espera quando a pandemia atingiu e J não conseguiu viajar, no entanto, isso abriu uma oportunidade para J se familiarizar com sua área local, o trem, construir confiança para caminhar até lá de forma independente. Depois da pandemia, J estava ansioso para voltar ao trem e, depois de mais prática e tomar medidas para viajar de forma independente, ele agora está viajando de trem e encontrando seu trabalhador de extensão em Shrewsbury. J compra sua própria passagem com confiança e sabe como pegar o ônibus se o trem for cancelado ou atrasado. J continuou seu treinamento de viagem para diferentes locais e gosta de viagens para vários lugares, incluindo Whitchurch, Crewe e Birmingham, o que é fantástico!”

E:

“E tem sido apoiado pelo Shropshire Outreach desde julho de 2017. E começou com uma sessão de apoio de três horas depois da faculdade, isso foi para construir sua confiança em acessar a comunidade, pois E sofre de ansiedade e acha extremamente difícil sair de casa. No entanto, com o tempo e com apoio, construiu a confiança para ser voluntário em uma loja de caridade uma vez por semana e aumentou seu apoio para quatorze horas por semana. E gosta de suas sessões com a AWM, pois sente que tem controle, ele sabe que se tem planos, mas não sente que pode fazê-los no dia, então está tudo bem, seus assistentes sociais entendem e sugerem outra coisa. E gosta de fazer "caminhadas de bem-estar" no campo, onde gosta de navegar em mapas enquanto caminha e conversa com seu assistente social, discutindo quaisquer ansiedades que possa estar sentindo e recebendo apoio emocional. Os pais de E têm visto uma enorme diferença em E e sua confiança desde que recebeu apoio da AWM, ele agora está se esforçando para ir à cidade e passear pelas lojas, ele explora novos cafês e restaurantes com apoio. Alguns dias ele viaja mais longe para visitar castelos específicos, pois ele é particularmente interessado em História.”

Sally:

“Sally é uma mulher de 54 anos. Sally luta contra a agorafobia, ansiedade social e problemas de saúde mental desde os 20 anos e foi diagnosticada com ansiedade e depressão crônicas. Sally teve um colapso de saúde mental há 5 anos, o que levou a uma internação hospitalar. Foi nessa época que um profissional de saúde mental sugeriu que ela poderia ser autista e a encaminhou para uma avaliação. Sally foi diagnosticada com autismo em dezembro de 2022. Sally se auto-referiu ao nosso serviço, ela declarou em seu formulário de encaminhamento que gostaria de algum suporte adicional específico para seu autismo para permitir que ela melhorasse aspectos de sua saúde mental, especialmente sua agorafobia, que tem um grande impacto em sua vida cotidiana. Sally estava muito ansiosa para participar de uma videochamada para nossa primeira sessão, então concordamos em fazer uma ligação telefônica. Durante a sessão, Sally descreveu suas lutas com agorafobia e saúde mental. Ela mencionou que foi diagnosticada com agorafobia quando tinha 15 anos. Ela disse que nos últimos 5 anos não conseguiu ir a uma loja ou a qualquer lugar além de pegar um táxi para ir e voltar do trabalho. Sally trabalha como assistente de professora em uma escola primária. Ela gosta de seu trabalho, mas o acha muito pesado devido à carga de trabalho, imprevisibilidade e ambiente sensorial e atualmente está passando por colapsos/sobrecarga no trabalho. Nosso consultor especialista em autismo perguntou a Sally se ela havia revelado seu autismo no trabalho. Sally nos disse que havia revelado ao seu vice-diretor, mas não havia pensado em revelar mais nada. Após a sessão conosco, enviamos a Sally mais informações sobre colapsos, mascaramento e autismo em mulheres. Durante a segunda sessão, introduzimos o conceito de neurodiversidade e discutimos autismo e comunicação. Sally expressou que sempre foi levada a sentir por profissionais que havia algo intrinsecamente errado com ela, que era sua ansiedade e saúde mental que a faziam lutar contra sua agorafobia, mas ela nunca pensou sobre isso do ponto de vista da neurodiversidade. Ela toma medicamentos para depressão e ansiedade desde os 15 anos, mas sentiu que ninguém a ajudou a entender qual era a causa subjacente de sua ansiedade/depressão. À medida que olhávamos para a comunicação, Sally

começou a se tornar mais consciente de suas diferenças e de seus direitos de acessar ajustes razoáveis no trabalho. Analisamos os prós e os contras de revelar isso a Sally e também sugerimos que ela poderia escrever um “guia para Sally”, onde ela poderia explicar o que o autismo significa para seu dia a dia e no trabalho e também como ela gostaria que as pessoas com quem trabalha de perto a ajudassem (enviamos a ela um exemplo disso). Quando chegou a terceira sessão, Sally se sentiu mais confortável e confiante trabalhando conosco e concordou em ter uma videochamada em vez de uma ligação telefônica. Este foi um grande passo para Sally. Durante a terceira sessão, Sally queria se concentrar em sua agorafobia. Ela explicou que nos últimos 5 anos ela não conseguia nem andar até o fim da rua. Ela descreveu a sensação de que assim que ela sai, ela não consegue respirar, sua cabeça gira e ela pode ficar distraída sem estar ciente de seus arredores. Ela disse que às vezes pode levar dias para ela se regularizar novamente. Ao conversar com Sally, ficou claro o quanto a sobrecarga sensorial estava impactando sua agorafobia. Nós nos concentramos em observar as diferenças de processamento sensorial em pessoas autistas e pensamos juntos como isso poderia estar afetando-a. Sally imediatamente relaciona isso à hipersensibilidade vestibular que ela tinha desde a infância. Nós conversamos com Sally sobre coisas que podem ajudar a controlar a estimulação sensorial e evitar sobrecarga. Também discutimos a perda de seu senso de segurança quando ela sai e sugerimos a Sally sempre tentar planejar uma rota de fuga, se necessário. Discutimos coisas que a acalmam e fazem Sally se sentir mais relaxada. Sally concordou em dar pequenos passos sem se esforçar e seguir um ritmo para que pudesse se sentir mais no controle. Sally explicou que sempre se sentiu incompreendida pelos profissionais, pois lhe disseram que a raiz de suas dificuldades eram “seus nervos” e que sua agorafobia nunca foi relacionada a seus traços/diferenças de autismo antes. Ela disse que até agora isso a fazia se sentir culpada por não estar se esforçando o suficiente. Também enviamos a Sally algumas informações sobre técnicas de respiração, técnicas de aterramento e estratégias para regular seu sentido vestibular. Durante a última e final sessão, Sally discutiu um incidente que teve no trabalho. Discutimos colapsos e sobrecarga e como isso se apresenta em Sally. Analisamos seus gatilhos e autocuidado após um colapso/sobrecarga. Também conversamos sobre fazer um plano de ansiedade com Sally e usar a conta de energia para garantir que ela tenha tempo para se recuperar e regular. Sally concordou em colocá-la na lista de espera para que ela participasse do grupo de discussão de mulheres do Autism West Midlands. Este grupo se reúne mensalmente, mas alterna reuniões presenciais e online. Sally gostaria de participar inicialmente das online até que ela gradualmente se sinta confortável em participar pessoalmente. Após as sessões, Sally se sente mais confiante em defender a si mesma. Reformular seu autismo a partir da perspectiva da neurodiversidade deu a Sally uma nova compreensão e aumentou sua autoestima. Espero que ela continue sua jornada acessando o grupo de mulheres.”

A título de atualização, a Grã-Bretanha, a antiga Albion, é uma das muitas Ilhas Britânicas da Europa que abrange a maior parte do Reino Unido. Nessa ilha estão três das quatro nações britânicas: Escócia, na parte norte; Inglaterra, no sul; e País de Gales, no oeste. Em um estudo realizado na Grã-Bretanha, estimou-se que o custo do TEA, ao longo da vida, é de mais de 2,5 milhões de dólares, incluindo despesas familiares, medicamentos e educação.

União Europeia

A União Europeia tem destacado a importância de incluir políticas de combate à discriminação contra pessoas com autismo, especialmente mulheres e

meninas. A UE também tem incentivado os Estados-membros a adotar estratégias para garantir o financiamento necessário para a aplicação dessas políticas. Adotou uma resolução sobre a harmonização dos direitos das pessoas autistas, com direitos fundamentais, sociais, civis e relacionados (EUROPEAN, 2024).

A UE, por meio de questões reais, fatos que ocorrem diariamente, tem discussões entre seus Estados-membros para chegar a uma conclusão plausível. Fatos que discorreremos a seguir.

Existem cerca de 100 milhões de pessoas com deficiência na UE, das quais 5 milhões estão no espectro do autismo, representando mais de 1 em cada 100 pessoas (HEALTH, 2024).

Nem todas as pessoas com autismo têm as mesmas características específicas, pelo que devem poder beneficiar do melhor apoio possível, de acordo com as suas próprias necessidades, na sua vida cotidiana e quando viajam no interior da UE. Uma porcentagem significativa das pessoas com autismo, que não tem deficiência intelectual associada, pode viver de forma independente, mas continua a ter dificuldades em obter o reconhecimento do seu estatuto de deficiência, apesar do seu diagnóstico de autismo, o que, por sua vez, a impede de ser beneficiada pelos serviços de apoio e ter os direitos de deficiência tão necessários, enquanto outras têm deficiências que, em função da sua gravidade, necessitam de cuidados e apoio ao longo da vida (HEALTH, 2024).

Nos Estados-membros, o acesso a um diagnóstico de autismo pode demorar vários anos para crianças e adultos e, conseqüentemente, deixa lacunas na disponibilidade de serviços de intervenção e apoio centrados na pessoa, serviços de qualidade e preços acessíveis, baseados nas necessidades individuais e prestados por profissionais qualificados.

É de conhecimento geral que não existem atualmente orientações da UE para intervenção baseada em provas e direitos para o autismo e que as famílias, em toda a Europa, continuam a ser alvos de ofertas de terapias e intervenções não comprovadas e potencialmente nocivas, incluindo procedimentos claramente ilegais que envolvem o grave abuso físico de crianças, que continuam a ser generalizados e sub-regulamentados na maioria dos Estados-membros e que devem ser proibidos; considerando que os atrasos no diagnóstico e o subdiagnóstico podem ter consequências graves, desde a negação de serviços até a morte precoce (HEALTH, 2024).

Todas as pessoas portadoras de deficiência se beneficiam dos mesmos direitos, em pé de igualdade e em todos os domínios da vida, e têm direito à dignidade

inalienável, à igualdade de tratamento, a uma vida independente, à autonomia e à plena participação na sociedade, sendo que essa participação é crucial para o exercício dos seus direitos fundamentais; considerando que têm o direito de esperar que o seu contributo para o progresso social, político e económico da UE seja respeitado e valorizado; considerando que, nas suas resoluções, o Parlamento instou repetidamente os Estados-membros a aplicar políticas adequadas nesse sentido (EUROPEAN, 2024).

É geralmente reconhecido que as pessoas com deficiência continuam a enfrentar múltiplos obstáculos e discriminações no dia a dia, o que as impede de usufruir das liberdades e dos direitos fundamentais estabelecidos nos quadros legislativos aplicáveis da UE e das Nações Unidas, e que esses obstáculos e essas discriminações incluem a igualdade de acesso à educação e à formação profissional, o acesso ao mercado de trabalho, a igualdade de oportunidades e de tratamento no emprego e na atividade profissional, o acesso à assistência pessoal e a garantia dos seus direitos de voto, bem como a sua inclusão na comunidade.

As pessoas com autismo correm maior risco de serem vítimas de discurso de ódio e de crimes de ódio e são mais suscetíveis de serem vítimas de violência do que as pessoas sem deficiência, considerando que enfrentam maiores obstáculos ao acesso à justiça e à denúncia de atos de violência, que continua a ser negado a muitas pessoas com autismo o direito à capacidade jurídica e a liberdade de fazerem as próprias escolhas e de participarem na elaboração de políticas sobre questões que lhes digam respeito, e que, com demasiada frequência, têm de viver em instituições ou com a família, que, por sua vez, também enfrenta grave falta de apoio e discriminação, sem contar que são privadas dos seus direitos reprodutivos e que as pessoas LGBTIQ+ autistas e as minorias étnicas também são alvo de discriminação adicional.

As pessoas com autismo enfrentam disparidades no acesso aos cuidados de saúde, o que conduz a necessidades de cuidados de saúde físicos e psicológicos não satisfeitos e a fatores que contribuem para uma esperança de vida consideravelmente inferior, enfrentando múltiplas formas de discriminação, incluindo obstáculos ao acesso ao diagnóstico, à educação e ao emprego. Foi pensado em uma antidiscriminação, que proporciona maior proteção contra todas as formas de discriminação por meio de uma abordagem horizontal (HEALTH, 2024).

Na UE, as pessoas com autismo são desproporcionalmente afetadas pelo desemprego, que pode chegar a até 90% dessas pessoas. É real a evidência da necessidade premente de desenvolver programas de formação inclusivos para profissionais em todos

os setores da sociedade com o objetivo de promover melhor compreensão do autismo, prevenir a discriminação e garantir a acessibilidade e a inclusão (EUROPEAN, 2024).

O Estatuto de Cidadania Europeia, tal como previsto no artigo 20º do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (TFUE), garante que qualquer pessoa que tenha a nacionalidade de um Estado-membro é cidadão da União, bem como lista os direitos e deveres dos cidadãos, como o de circular e permanecer livremente no território dos Estados-membros. Ademais, para as pessoas com deficiência, esse direito é protegido pelo artigo 18º da Convenção sobre os Direitos da Criança (CNUDPD), ratificado pela União Europeia e pelos 27 Estados-membros, que garante a sua liberdade de circulação, a liberdade de escolher a sua residência e o direito à nacionalidade em condições de igualdade com os demais (EUROPEAN, 2024).

A falta de reconhecimento mútuo do estatuto de deficiência e do diagnóstico do autismo entre os Estados-membros cria obstáculos para que as pessoas com autismo e seus familiares exerçam plenamente o direito à livre circulação na UE, uma vez que cria obstáculos para as pessoas com deficiência quando se mudam para outro Estado-membro para trabalhar, estudar ou por outra razão, e dificulta o acesso ao apoio. Essas dificuldades foram salientadas por petições apresentadas nos últimos anos e, em particular, pelo fato de a disparidade nos diagnósticos de autismo entre Estados-membros e as diferenças de métodos e resultados nos sistemas nacionais de avaliação da deficiência terem um impacto na vida e nas escolhas de vida das pessoas (EUROPEAN, 2024).

Assim, o Parlamento Europeu adotou a Resolução nº 2.728/2023 como uma medida de harmonização dos direitos das pessoas autistas, que gerou garantias e direitos.

Ao destacar a utilização do Cartão Europeu de Deficiência para pessoas com deficiências invisíveis, como o autismo, os parlamentares deixaram em destaque que é crucial que o escopo desse cartão inclua todas as situações em que condições especiais ou tratamento preferencial sejam oferecidos por operadores privados ou autoridades públicas a pessoas com deficiência, e que esse cartão garante o direito dessas pessoas à livre circulação pela UE, facilitando o reconhecimento mútuo do status de deficiência para os titulares do cartão (EUROPEAN, 2024).

Os Estados-membros da UE são instados a (2023/2728 (RSP)) facilitar o acesso ao diagnóstico de autismo para crianças e adultos, com foco em indivíduos em risco; desenvolver acesso a acomodações razoáveis em todas as facetas de assistência médica e diagnóstico, com o objetivo de garantir que pessoas autistas desfrutem de acesso igualitário à assistência médica física e psicológica. Os membros insistiram no

desenvolvimento de infraestruturas adaptadas à recepção de pessoas autistas em hospitais, estações de trem, aeroportos e transporte público, criando espaços amigáveis ao autismo, como salas de silêncio; promover a formação de profissionais sobre autismo em todos os setores da sociedade, como educação, saúde, assistência social, transporte e justiça, incorporando treinamento obrigatório sobre autismo em seus respectivos currículos, com o envolvimento ativo de pessoas autistas, suas famílias e organizações representativas; reformar os sistemas de tutela para permitir o exercício da capacidade legal por pessoas autistas, dando-lhes acesso a sistemas de tomada de decisão apoiada, ao mesmo tempo que assegura que salvaguardas adequadas estejam em vigor; promover e garantir um quadro legislativo e político para a participação de pessoas autistas no mercado de trabalho; garantir que as pessoas autistas sejam empoderadas e tenham pleno acesso ao sistema de justiça e à participação na vida política e pública.

O Parlamento apelou à Comissão e aos Estados-membros para financiar e implementar estudos de prevalência do autismo em todos os Estados-membros; ajudar a desenvolver a compreensão do autismo e a se envolver ativamente em campanhas de conscientização; adotar estratégias nacionais intersetoriais para fornecer financiamento específico suficiente para sua implementação efetiva.

Por fim, a resolução destacou a importância de incluir um componente na alocação de fundos da UE dedicado a políticas antidiscriminação contra pessoas autistas, especialmente mulheres e meninas, que enfrentam níveis particularmente altos de pobreza, exclusão social e violência, e de tornar a esterilização forçada punível como um crime com base no crime de exploração sexual de mulheres e crianças.

Em uma breve análise da resolução nº 2.728/2023, esta acolhe favoravelmente a proposta do Cartão Europeu de Deficiente como um meio possível para reforçar a proteção das pessoas com autismo, eliminando as dificuldades enfrentadas por essas pessoas na prova do seu estatuto em todos os Estados-membros, incentivando ao mesmo tempo a Comissão a garantir uma implementação adequada em todos os Estados-membros. Quando não está associado à deficiência intelectual, um diagnóstico de autismo não conduz sistematicamente, em todos os Estados-membros, ao reconhecimento da deficiência, dificultando a igualdade de acesso aos direitos e serviços em todas as áreas da vida (EUROPEAN, 2024).

A resolução apela, portanto, aos Estados-membros para que incluam o autismo nas redes nacionais de deficiência, em que tal ainda não seja o caso. A resolução apela também à adoção de um estatuto jurídico europeu para as pessoas com deficiência

que permita o reconhecimento e a acreditação mútuos em todos os Estados-membros, tendo em conta a especificidade do autismo. Aborda pontos específicos e apela à Comissão para que tome medidas em diferentes áreas, incluindo acessibilidade, emprego e educação, descritas em seções separadas da resolução. A sensibilização, a recolha de dados e o financiamento também são abordados na resolução (EUROPEAN, 2024).

Canadá

Outro país que é rico em assegurar os direitos fundamentais das pessoas adultas com TEA é o Canadá, que, por meio de legislação nacional, apoia-as garantindo primazia de direitos por suas limitações dentro de setores do governo.

No Canadá as pessoas adultas com TEA são asseguradas pela Federal Framework on Autism Spectrum Disorder Act (ou Lei Federal sobre o Quadro de Transtornos do Espectro Autista).

A legislação dispõe que (CANADÁ, 2025):

“1) O Ministro da Saúde deve desenvolver um quadro federal sobre o transtorno do espectro autista.

2) O quadro federal sobre o TEA deve identificar medidas para fornecer:

Acesso oportuno e equitativo ao rastreio e diagnóstico da perturbação do espectro autista;

Apoio financeiro para pessoas autistas e suas famílias, incluindo o estabelecimento ou expansão de benefícios fiscais, conforme necessário;

Apoio aos cuidadores de pessoas autistas;

Uma rede nacional de investigação para promover a investigação e melhorar a recolha de dados sobre o transtorno do espectro autista;

Campanhas nacionais para aumentar o conhecimento, a compreensão e a aceitação pública do transtorno do espectro autista, ao mesmo tempo que se considera a interseccionalidade, a fim de promover a inclusão;

Recursos sustentáveis, acessíveis e culturalmente relevantes, disponíveis on-line e em outros lugares, com as melhores informações disponíveis baseadas em evidências para apoiar pessoas autistas, suas famílias e cuidadores, incluindo informações sobre tratamentos eficazes e tratamentos ineficazes ou prejudiciais;

Mecanismos para garantir a responsabilização na utilização de fundos federais para pessoas autistas e suas famílias; e

Qualquer outra coisa que o Ministro considere apropriada em relação ao transtorno do espectro autista.

3) Para efeitos de desenvolvimento do quadro federal, o Ministro da Saúde deve consultar:

O Ministro das Finanças, o Ministro da Receita Nacional, o Ministro do Emprego e Desenvolvimento Social e quaisquer outros ministros com responsabilidades relevantes;

Os representantes dos governos provinciais, incluindo os responsáveis pela saúde;

As partes interessadas relevantes (incluindo auto defensores, pessoas com experiência vivida – incluindo cuidadores e pessoas de apoio – prestadores de serviços e representantes das comunidades médicas e de investigação e de organizações que se concentram na perturbação do espectro do autismo em comunidades indígenas); e

Qualquer outra pessoa que o Ministro considere apropriada.”

Assim, o Parlamento Canadense reconhece que é necessário que as pessoas autistas e seus familiares recebam acesso direto, oportuno e contínuo a apoio financeiro, tratamento e serviços, sendo uma estratégia nacional coordenada que amplia o âmbito do apoio para garantir consistência e soluções em longo prazo, especialmente para pessoas com mais de 18 anos.

É cediço que a legislação canadense tem o condão de desenvolver e implementar uma estrutura federal que forneça melhores práticas, pesquisa, educação, conscientização, tratamento, acesso igualitário a apoio médico e financeiro e assistência com desafios de emprego e moradia.

Percebe-se que, com essa estrutura administrativa canadense apresentada em sua legislação específica, o campo do autismo tem sido levado a sério. O Estado acolhe e fiscaliza quando o assunto é autismo.

A respeito de instituições canadenses, temos:

Autism Alliance of Canada, cujo endereço: Autism Alliance of Canada; PO Box 43081; RPO Sheppard Centre; North York, ON, M2N 6N1. É uma organização beneficente registrada no país. A rede pan-canadense tem ampla e diversificada associação de pessoas autistas e seus familiares e pessoas de apoio, bem como clínicos, pesquisadores, influenciadores de políticas, prestadores de serviços e organizações de todo o Canadá (CANADÁ, 2023).

A missão da Autism Alliance of Canada é de um trabalho em conjunto como um movimento de liderança compartilhada para defender uma Estratégia Nacional de Autismo que garanta que pessoas autistas tenham direitos e oportunidades iguais para participação e aceitação plena na sociedade canadense. A associação tem o viés de impactar pelo seu grupo, como uma organização inclusiva cujos membros, conselho de diretores e equipe refletem o comprometimento com a participação autista em todos os aspectos do seu trabalho.

Como diferencial, conectam-se e colaboram com parceiros indígenas. Seus processos apoiam fortes colaborações, parcerias e engajamento de membros para promover a inclusão social e econômica bem-sucedida para pessoas autistas no Canadá e seus entes queridos.

A Autism Alliance of Canada tem o objetivo de reunir pessoas para moldar políticas que melhorem a vida de pessoas autistas. Ocorre o encorajamento do trabalho em equipe entre comunidades e o governo para abordar várias barreiras enfrentadas por pessoas autistas no Canadá. E o principal objetivo é colaborar na formação de uma

Estratégia Nacional para o Autismo. Essa estratégia lidará com questões importantes como financiamento e acesso a serviços que atualmente limitam pessoas autistas a desfrutar plenamente seus direitos.

A Autism Alliance of Canada reúne aqueles com experiência vivida, líderes de pensamento e tomadores de decisão para informar objetivos de políticas comuns, principalmente por meio do desenvolvimento e implementação de uma Estratégia Nacional de Autismo. A política de autismo no Canadá reúne pesquisa e perspectivas da comunidade.

O trabalho torna o Canadá um país mais inclusivo por meio do desenvolvimento de uma política de autismo que capture as diversas perspectivas de pessoas autistas e seus entes queridos.

Canadian Autism Leadership Summit (CALS), uma plataforma em que pessoas autistas, líderes comunitários, tomadores de decisão e pesquisadores se reúnem para discutir itens que promovam uma Estratégia Nacional para o Autismo, com a ideia de fortalecer a voz coletiva de seus membros.

A Autism Alliance of Canada utiliza a CALS para catalisar ações em prioridades compartilhadas, contribuindo para um Canadá mais inclusivo por meio do desenvolvimento de políticas de autismo que capturem as diversas perspectivas de pessoas autistas no Canadá e seus entes queridos (CANADÁ, 2024).

Estados Unidos da América

Já o Estados Unidos da América possui regulamentação nacional própria abordando a Americans with Disabilities Act, ou Legislação dos Americanos com Deficiência (ADA) que têm qualquer tipo de deficiência, inclusive o autismo na fase adulta, legislação sancionada com garantia de direitos fundamentais, civis e sociais.

A Lei dos Americanos com Deficiência (ADA) foi sancionada em 26 de julho de 1990, nos Estados Unidos, com emendas de 2008. Essa lei protege os americanos com deficiência de discriminação em todas as áreas da vida.

O Americans with Disability Act de 1990 (ADA – Ato para Americanos com Deficiência), com as emendas de 2008, define deficiência como (DISABILITIES, 2025):

“a) um problema físico ou mental que substancialmente limita uma ou mais atividades maiores da vida de um indivíduo;

- b) ter uma história de ter tido este problema em algum momento da vida (neste sentido não seria necessário apresentar o problema no presente momento para ser beneficiário desta lei); ou
- c) ser considerado por outras pessoas como tendo este problema.”

A legislação cita uma lista de atividades maiores da vida, entre elas comer, dormir, pensar, comunicar, trabalhar.

No seu preâmbulo, essa lei reconhece que, de forma alguma, deficiências físicas ou mentais diminuem o direito de uma pessoa de participar plenamente em todos os aspectos da sociedade, mas que muitas pessoas com deficiência física ou mental têm sido impedidas de tal participação por discriminação (DISABILITIES, 2025).

Reconhece também que, historicamente, a sociedade tem isolado e segregado pessoas com deficiência e que tais formas de segregação continuam sendo um problema sério e perverso. A lei prevê um mandato nacional claro e abrangente para a eliminação da discriminação contra indivíduos com deficiência.

A lei deixou bem claro em proibir o governo, empregadores, instituições educacionais, lugares e comércios de negar benefícios, emprego ou acesso com base em estereótipos ou preocupação infundada. A lei também discute inclusão social explicitamente, requerendo que programas públicos e atividades sejam conduzidos de maneira que pessoas com deficiências possam ter as mesmas oportunidades que as pessoas vivendo sem desabilidades, e fazendo com que o governo e empresas privadas tenham de prover acomodações razoáveis para pessoas com desabilidades.

O ADA é o resultado de anos de luta dos movimentos sociais em defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Essa luta começou nos anos 1960, inspirada pelos movimentos por direitos civis da época, e integrou diversos movimentos sociais do campo da saúde mental, como o movimento de ex-pacientes.

A marginalização e discriminação de pessoas com deficiência não deixa de ser notável se pensarmos que, em qualquer momento, um quinto de toda a população americana vive com pelo menos uma deficiência e, provavelmente, a maioria das pessoas vai experimentar alguma forma de deficiência ao longo da vida. Por certo, este tenha sido um dos motivos para o amplo apoio à aprovação dessa lei. Em contrapartida, a promoção de uma verdadeira e justa inclusão social das pessoas com deficiência, como objetivo principal dessa legislação, ainda está por ser plenamente alcançada.

Uma consequência imediata dessa lei foi a proibição do requerimento de informações médicas para admissão no trabalho, pois até então o que acontecia em solo

americano era o requerimento do preenchimento de um questionário médico detalhado como parte do processo admissional. A lei também determina que o empregador proporcione acomodações razoáveis que permitam o trabalho de pessoas com deficiência.

Nos Estados Unidos da América, em 2017, as pesquisas mostram que 2,21% ou 5.437.988 adultos dos EUA com idade entre 18 e 84 anos viviam com TEA. As estimativas de prevalência do estado variaram de 1,97% na Louisiana a 2,42% em Massachusetts. Os estados com maior número estimado de adultos vivendo com TEA incluíram Califórnia, Texas, Nova Iorque e Flórida.

Os estudos mostram que 1 em cada 45 pessoas adultas nos EUA têm autismo (CDC, 2023). Esses números são verdadeiros. Mesmo existindo forte legislação e fiscalização nacional, apenas 21% das pessoas com deficiência, incluindo autismo, estão empregadas. Quase 60% das pessoas com autismo nos EUA são empregadas após receber serviços de reabilitação vocacional (RV). São serviços fornecidos pelo Estado que ajudam indivíduos autistas a explorar possíveis carreiras, encontrar um emprego e garantir as acomodações necessárias no local de trabalho. 70% dos indivíduos autistas qualificados nos EUA recebem RV. 50% dos jovens autistas nos EUA que recebem RV começam esses serviços no ensino médio.

Pessoas autistas na cidade de Nova York, Estados Unidos, por exemplo, enfrentam desafios únicos. Estar em uma cidade tão barulhenta, movimentada e caótica torna extremamente difícil para pessoas autistas se conectarem e prosperarem. Como um todo, a comunidade enfrenta grandes quantidades de desconexão e isolamento.

Nos Estados Unidos da América, muitas instituições são conhecidas pelo progresso apresentado e reconhecimento de seus trabalhos. São elas:

Autism Speaks, localizada em 11 endereços, sendo um deles: Autism Speaks; P.O. Box 37148; Boone, IA 50037-0148. É uma organização com a finalidade de criar um mundo inclusivo para todos os indivíduos com autismo ao longo de sua vida, fazendo por meio de advocacy, serviços, suportes, pesquisa e inovação e avanços no cuidado para indivíduos autistas e seus familiares (SPEAKS, 2025).

Fundada em 2005, fundindo-se com três organizações líderes em autismo e construindo sobre seu legado, os esforços colaborativos da Autism Speaks resultaram em mais de US\$ 5 bilhões de aumento no financiamento federal autorizado para pesquisa sobre autismo; mais de US\$ 220 milhões em investimentos em bolsas e projetos científicos; criação de um dos maiores bancos de dados genômicos de autismo de acesso aberto do mundo; mais de US\$ 16,3 milhões em bolsas e subsídios comunitários

relacionados ao autismo; rede de cuidados com o autismo de 20 dos principais centros e instalações médicas que oferecem cuidados clínicos de ponta; mais de 28,5 milhões de pessoas receberam informações e recursos gratuitos sobre autismo; 90 centavos de cada dólar financiam pesquisas, advocacia, programas e serviços.

Autism Society, localizada no endereço: 6110 Executive Boulevard; Suíte 305; Rockville, Maryland 20852. Foi fundada em 1965 por Bernard Rimland, Ph.D., e Ruth C. Sullivan, Ph.D, que também se tornou a primeira presidente eleita da organização. Cria conexões, capacitando todos na comunidade do autismo com os recursos necessários para viver plenamente. Em homenagem ao seu filho, Joseph, Ruth dedicou sua vida e trabalho ao autismo, contribuindo para avanços significativos na política de deficiência e inclusão (SOCIETY, 2025).

A Autism Society cresceu de um punhado de pais para um líder de pensamento nacionalmente confiável nas comunidades de autismo. É a mais antiga e maior organização de base para o autismo e atende nacionalmente mais de meio milhão de pessoas por ano. Ao longo dos anos, ajudou milhões de indivíduos autistas, seus familiares e membros da comunidade por meio da advocacia, educação, recursos e programação comunitária. Possui objetivos de (SOCIETY, 2025) apoiar políticas e iniciativas federais que facilitam maior acesso à força de trabalho e aumentam a taxa de emprego para pessoas com autismo; acreditar que todas as pessoas com autismo devem ter acesso a cuidados de saúde de alta qualidade e acessíveis que atendam às suas necessidades específicas; monitorar políticas e regulamentações federais para garantir que crianças com autismo tenham acesso à educação geral e experiências educacionais inclusivas, de acordo com a Lei de Educação para Indivíduos com Deficiências (IDEA); apoiar políticas que permitem que pessoas com autismo vivam em comunidades inclusivas, seguras, acessíveis e econômicas de sua escolha, e recebam uma gama abrangente de suporte e acomodações para um envolvimento significativo na comunidade; defender financiamento federal suficiente para apoiar pessoas com autismo a viver plenamente na comunidade.

Autistic Adults NYC, organização sem fins lucrativos administrada por autistas, dedicada a servir a comunidade autista de Nova York. A missão é servir a comunidade autista de NYC e da área dos três estados (Nova York, Nova Jersey e Connecticut) por meio da construção da comunidade, educação e advocacia. Prioriza a

representação em funções de liderança e tomada de decisão. É comprometida com a inclusão e acessibilidade, focando-se em alcançar membros carentes e economicamente desfavorecidos, oferecendo programas acessíveis para criar um espaço inclusivo, em que todos os indivíduos autistas possam prosperar (NYC, 2025).

Os eventos e programas são abertos a qualquer pessoa autista, formalmente diagnosticada ou autodiagnosticada. Não é um grupo social a respeito de procura de emprego, terapia, diagnóstico, moradia ou outros serviços. Seu propósito como organização é servir a comunidade autista por meio de vários programas sociais e educacionais, advocacia e recursos, criando, assim, um ambiente de apoio no qual os autistas possam prosperar em NYC, fornecendo um espaço seguro para fazer networking e amigos e advogados por pessoas autistas de NYC e além.

PAUSE, evento ocorrido dentro da Autistic Adults NYC para adultos autistas com deficiência intelectual ou que não falam.

O programa, criado por adultos autistas, é uma experiência não clínica e relaxante, com as necessidades específicas dos autistas em mente. Tem o objetivo de conectar adultos por toda a NYC, encorajar a autodefesa, o orgulho autista e criar um ambiente social agradável (NYC, 2025).

Os eventos são gratuitos e abertos a adultos autistas (18+) da área dos três estados de NYC. Os membros são bem-vindos para levar um membro da família ou um assistente social para acompanhá-los em eventos, interpretar ou auxiliar com quaisquer necessidades específicas.

Os eventos são de baixo estresse! Os membros podem participar da atividade principal como quiserem e se comunicar da forma que se sentirem confortáveis (AAC, gestos, etc.). Não são pressionados para comunicação falada nem exigidos que sigam instruções/regras específicas além de contribuir para um ambiente seguro.

CAPÍTULO 5 – PROPOSTAS NA VIDA ADULTA: PROPOSTAS PARA A INCLUSÃO E GARANTIA DE DIREITOS DAS PESSOAS ADULTAS COM TEA

5.1 Propostas administrativas e legislativas para melhorar o atendimento

Sabemos da existência do Dia de Conscientização. Este poderá servir para juntar formulários cadastrais, ora, número de assinaturas para uma regulamentação específica para pessoas adultas com TEA, conforme preceitua a Constituição Estadual, para a formulação de um projeto de lei estadual ser regulamentado nas assembleias legislativas estaduais. Com isso, a força legislativa existirá, tendo em vista que, até a presente data, não existe legislação estadual em nosso país para as pessoas adultas com TEA.

Nesse sentido, com o maior número de estados regulamentados, existirá força legislativa para ser aprovada uma proposta de legislação federal, pois até a presente data não foram aprovados diversos projetos de lei.

É preciso a instituição de uma política de estratégias para satisfazer necessidades, melhorando a prestação de serviços relevantes da pessoa adulta com TEA. Para a realização de estratégias, é necessário orientações de profissionais habilitados, com especialização no autismo. Assim, com fiscalização e apoio de secretarias – como da Ciência, Tecnologia e Inovação; Direitos da Pessoa com Deficiência; Educação; e da Saúde, em âmbito estadual; e de Ministérios, em âmbito federal, como Fazenda, Planejamento e Orçamento, Trabalho e Emprego, Previdência Social e também Saúde e Educação – que ocorrerá a eficiência de medidas tanto em âmbito administrativo como legislativo.

O objetivo principal é o desenvolvimento e implementação de uma estrutura, tanto estadual como federal, que forneça melhores práticas, pesquisa, educação, conscientização, tratamento, acesso igualitário a apoio médico e financeiro e assistência com desafios de emprego e moradia.

5.2 Políticas públicas para assistência integral às pessoas adultas com TEA

As pesquisas a respeito das pessoas adultas com TEA, sobretudo, realizadas em países desenvolvidos, reafirmam a complexidade e o quanto ainda o Brasil carece de humanidade e respeito ao próximo. É preciso uma mudança de hábito quanto às

instituições, bem como qualquer entidade pública ou privada a ser formada e habilitada com o objetivo de dar assistência às pessoas adultas com TEA. O acompanhamento deve ter uma visão condizente ao que é de natureza primordial para o acompanhamento das pessoas adultas com TEA.

O modo de agir das instituições faz-se imperioso conclamar em período integral aos assistidos com o objetivo de alcançar e fazer valer uma qualidade de vida como de qualquer pessoa. Não basta ter um horário marcado ou uma sessão marcada. Faz-se necessário uma assistência integral. Uma rotina de vida voltada às terapias, quando não as maneiras que os deixem em situação de tranquilidade para voltar ao mercado de trabalho. As instituições devem fazer convênios, parcerias e acordos com empresas para facilitar a admissão das pessoas adultas com TEA. Já o mercado de trabalho deve estar pronto a recebê-las para a realização de quaisquer atividades laborativas, sem quaisquer discriminação.

5.3 Modelos internacionais como referência para o Brasil

O Brasil pode tomar como modelo países desenvolvidos que já tratam o autismo na fase adulta com eficiência. A exemplo, o Canadá possui uma legislação eficaz e robusta. A citar alguns direitos, esse país, em sua legislação nacional possui um quadro de medidas de direitos às pessoas adultas com TEA, quais sejam, acesso oportuno e equitativo ao rastreio e diagnóstico da perturbação do TEA de pessoas adultas; apoio financeiro para pessoas adultas com TEA, bem como a seus familiares, incluindo o estabelecimento ou a expansão de benefícios fiscais; apoio aos cuidadores de pessoas adultas com TEA; e um sistema para promover a investigação e melhorar a recolha de dados sobre o TEA de pessoas adultas. Esse quadro não é desatualizado, pois é revisado pelas autoridades do governo para uma qualidade, transparência e eficiência dos direitos concedidos. Caracteriza uma estratégia nacional coordenada que amplia o âmbito do apoio para garantir consistência e soluções em longo prazo.

6. CONCLUSÃO

O preconceito com o autismo sempre existiu, embora, até a pouco tempo, já que existia o rótulo do autismo, todos que o recebiam – e seus familiares – tinham de enfrentar a intolerância e a ignorância. A história do autismo ainda não acabou. A cada dia existe uma nuance a ser enfrentada pelas pessoas com TEA no não acobertamento de um direito ou no desvio de verba/finalidade que ocasiona o não repasse público.

Com a história e os paradigmas enfrentados pelas pessoas adultas com TEA, ficou entendido que o diagnóstico do autismo não surgiu de modo formado, mas aos poucos foi modelado por valores e pelas interações tanto da psiquiatria como do Estado e da sociedade. Essas conexões podem ocasionar uma nova visão ao autismo, ajudando-nos a refletir sobre suas ramificações culturais da atualidade.

Hoje, o termo “autismo” é utilizado em nosso cotidiano naturalmente. Aplicamos em nossos entes queridos e demais conhecidos como um adjetivo de pessoas que socialmente são caracterizados como estranhos ou até mesmo com uma personalidade arquetípica da cultura popular.

O marco legal do autismo (Lei Berenice Piana) nos mostrou ser um avanço nos direitos e na defesa dos autistas. Contudo, é preciso mais, ou seja, a existência de uma conexão com o Estatuto da Deficiência.

Já o não cumprimento de contratos por parte dos planos de saúde viola direitos constitucionais, ocasionando demandas judiciais ou administrativas, desgastando, assim, famílias que enfrentam dificuldades para ter um dia a dia normal com um parente autista.

Com a existência de instituições, as pessoas adultas com TEA encontraram o acolhimento e acompanhamento que tanto precisavam, pela gama de opções de atividades e aprendizado existentes, bem como oportunidade para chegar ao mercado de trabalho. Porém, essas instituições enfrentam muitas barreiras e desafios devido a sua continuidade por conta do não repasse de verba pública. O futuro ainda é incerto.

O Brasil deve-se espelhar em países desenvolvidos na pesquisa, legislação, cuidado e tratamento do autismo na fase adulta, com o objetivo de conferir à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

Muitos pensam somente no futuro do autismo. Porém, o estudo nos ensina que, sem a base fundamentada no passado, a ação no presente, de nada adianta pensarmos no futuro.

Acredito, porém, que embora os princípios da justiça só sejam efetivos se os homens tiverem um senso de justiça e, portanto, se respeitarem uns aos outros, a ideia de respeito por pessoas ou de valores inerentes das pessoas não constitui uma base adequada para se chegar a esses princípios (RAWLS, 2016).

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, C. A. *O processo de individuação no autismo*. São Paulo: Memnon, 2000.
- ASPERGER, H. Die “Autistischen Psychopathen” in kindesalter. Arch Psychiatr Nervenkr, 1944.
- AUTISM ALLIANCE OF CANADA. Disponível em: <https://autismalliance.ca/> Acesso em: 10 jan. 2025.
- AUTISM SOCIETY. Disponível em: <https://autismsociety.org/> Acesso em: 18 mar. 2025.
- AUTISM SPEAKS. Disponível em: <https://www.autismspeaks.org/>. Acesso em: 18 jan 2025.
- BARBOZA, E. M. Q. *Precedentes judiciais e segurança jurídica: fundamentos e possibilidades para a jurisdição constitucional brasileira*. São Paulo: Saraiva, 2014.
- BASTOS, C. R.; BRITTO, C. A. *Interpretação e aplicabilidade das normas constitucionais*. Brasília: LEXML, 1982.
- BATISTA, M. Afetividade é a base de escola autista. *Jornal do Brasil*, 23 ago. 1987. p. 19.
- BECK, A. T.; DAVIS, D. D.; FREEMAN, A. *Terapia cognitiva dos transtornos da personalidade*. Porto Alegre: Artmed, 2017.
- BERCHERIE, P. *Os fundamentos da clínica: história e estrutura do saber psiquiátrico*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1991.
- BRASIL. *GI*. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/vale-do-paraiba-regiao/noticia/2024/04/21/depois-dos-18-anos-parece-que-ficamos-invisiveis-autistas-adultos-relatam-desafios-em-busca-da-inclusao.ghhtml> Acesso em: 10 dez. 2024.
- BRASIL. Legislação. Disponível em: <http://www4.planalto.gov.br/legislacao/> Acesso em: 7 jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde/Dapes/Coordenação Nacional de Saúde Mental. Atenção integral às crianças e jovens com autismo no SUS: construção de uma rede pública ampliada que garanta acesso e qualidade. Documento apresentado à primeira reunião do grupo de trabalho sobre atenção ao autismo no SUS, realizada em 26 mar 2008. Brasília: Ministério da Saúde, 2025.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 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.
- BRASIL Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações programáticas e Estratégicas. Residências terapêuticas: o que são, para que servem? Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- CANADÁ, A. A. Autism Alliance of Canadá. Disponível em: <https://autismalliance.ca/cals/cals/>. Acesso em: 8 jan. 2024.
- CANADÁ. G. C. Canada. Justice laws website. Disponível em: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/F-7.33/page-1.html>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- CAVALCANTE, F. G. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- CHALHOUB, S. *Cidade febril: cortiços e epidemias na corte imperial*. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.
- COSTA, N. R. *Lutas urbanas e controle sanitário: origens das políticas de saúde no Brasil*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes/Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 1985.
- COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. *Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais*. v. 27. Psicologia Clínica, 2015.
- CUNHA, E. *Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família*. Rio de Janeiro: Wak, 2012.
- DISABILITIES, A. A. Americans with disabilities act. Disponível em: <https://www.ada.gov/law-and-regs/ada/>. Acesso em: 13 mar 2025.
- DISABILITIES, A. A. I., American association on intellectual and developmental disabilities. Disponível em: <https://www.aaid.org/home> Acesso em: 17 fev. 2025.
- DONVAN, J.; ZUCKER, C. *Outra sintonia: a história do autismo*. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.
- EUROPEAN, P., Legislative observatory: european parliament. Disponível em: [https://oeil.secure.europarl.europa.eu/oeil/en/procedure-file?reference=2023/2728\(RSP\)](https://oeil.secure.europarl.europa.eu/oeil/en/procedure-file?reference=2023/2728(RSP)) Acesso em: 19 dez. 2024.
- FRITH, U., Autism: a very short introduction. USA: Oxford University Press, 2008.
- GILLBERG, C., Transtorno do espectro do Autismo. Palestra no incor, São Paulo, 2005. Tradução: DIAS, I. S.; CAMELLI, B.; MELLO, M. S. R. Disponível em: <https://carlaechabe.wordpress.com/wp-content/uploads/2013/11/conferencia-autismo-2005.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2024.

- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Anuário estatístico do Brasil 2010. v. 70. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2024.
- GRANDIN, T.; PANEK, R., *O cérebro autista: pensando através do espectro*. Rio de Janeiro: Record, 2015.
- HAPPÉ, F. *Autism an introduction to psychological theory*. 4th ed. London: UCL Press; 1994.
- HEALTH, O. W. A reestruturação da atenção psiquiátrica na América Latina: uma nova política para os serviços de saúde mental. Declaração de Caracas. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_caracas.pdf. Acesso em: 12 nov. 2024.
- HEALTH, O. W. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde – Cids, 2024.
- HEALTH, O. W. World health organization. Disponível em: <https://www.who.int/> Acesso: 15 fev 2025.
- HOCHMAN, G. *A era do saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil*. São Paulo: Hucitec/Anpocs, 1998.
- INGLATERRA. Leading charity. Autism west midlands. Disponível em: https://www.autismwestmidlands.org.uk/what-we-do/?gad_source=1&gclid=CjwKCAiAnKi8BhB0EiwA58DA4QbR1sdob_N4F2GLQ9XZtG0rEnvkN8adNffj50hxYakCfYME9Z0JpBoCtb0QAvD_BwE. Acesso em: 7 jan. 2025.
- IRLANDA. Legislation. Northern Ireland Assembly. Disponível em: <https://www.legislation.gov.uk/nia/2022/13/introduction/enacted>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- JACINTHO, J. M. M. *Dignidade humana: princípio constitucional*. Curitiba: Juruá, 2006.
- KANNER, L. *Autistic disturbances of affective contact*. v. 2. Nervous Child, 1943.
- KASSEN, S.; OROSZI, T. Possible therapeutic use of bumetanide in the treatment of autism spectrum disorder. Disponível em: <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2637529>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- KLIN, A. *et al. Clinical evaluation in autism spectrum disorders: psychological assessment within a transdisciplinary framework*. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. 3. ed. v. 2, section. V, chapter 29. New York: Wiley, 2006.
- KUPFER, M. C. M. Notas sobre o diagnóstico diferencial da psicose e do autismo na infância. Psicologia USP, 11(1), 85-105. 2000. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642000000100006>. Acesso em: 19 dez 2024.
- LAMY, M. *Metodologia da pesquisa: técnicas de investigação, argumentação e redação*. São Paulo: Matrioska, 2024.
- LIMA, R. C. *et al.* Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de Capsi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Revista de Saúde Coletiva*. v. 24. n. 3. Rio de Janeiro, 2014.
- LOPES, B. A. Autismo, narrativas maternas e ativismo dos anos 1970 a 2008. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2020.
- MANHEIM, K. *Problem der generationen*, in *idem, wissenssoziologie*. Neuwied: Luchterhand, 1964.
- MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*. v. 38. n. 2. São Paulo, 2011.
- MAZZOTTA, M. J. S. Evolução da educação especial e as tendências da formação de professores de excepcionais no Estado de São Paulo. Tese de doutorado. Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1989.
- MELLO, A. M. *et al. Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.
- MELLO, C. A. B. *Conteúdo jurídico do princípio da igualdade*. São Paulo: Malheiros Editores, 2009.
- MENEZES, J. B. *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. 2. ed. Rio de Janeiro: Processo, 2020.
- MENDES, P. B. M. T. Quem é o cuidador? In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (orgs.) *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: Unicamp, 2005.
- MESIBOV, SCHOPLER, TEACCH., *Changing the World for Parents, and People with Autism*. New York: Independently Published, 2022.
- MIDLANDS, A. W., Autism west midlands. Disponível em: <https://www.autismwestmidlands.org.uk/> Acesso em: 12 fev 2025.
- NIONS. Autism in England: assessing underdiagnosis in a population-based cohort study of prospectively collected primary care data. The lancet regional health. Disponível em: Autism in England: assessing underdiagnosis in a population-based cohort study of prospectively collected primary care data - The Lancet Regional Health – Europe. Acesso em: 9 dez. 2024.
- NUNES, D.R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista Educação Especial*. v. 26. n. 47, 2013.
- NYC, A. A. Autistic adults nyc. Disponível em: <https://www.autisticadultsnyc.org/> Acesso em: 18 mar 2025.

- NYC, A. A. Autistic adults nyc: pause. Disponível em: <https://www.autisticadultsnyc.org/pause> Acesso em: 18 mar 2025.
- OLIVEIRA, B. D. C. Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro: Rio de Janeiro, 2015. 143 p.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- PIANA, B. Wikipedia. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Berenice_Piana. Acesso em: 20 nov. 2024.
- PILOTTI, F. Crise e perspectivas da assistência à infância na América Latina. In: PILOTTI, F.; RIZZINI, I. (eds.) *A arte de governar crianças*. A história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil. Rio de Janeiro: Amais, 1995.
- PSYCHOLOGICAL A. A. American Psychological Association. Disponível em: <https://www.apa.org/> Acesso em: 8 jan. 2025.
- RAWLS, J. *Uma teoria da justiça*. 4. ed. rev. São Paulo: Martins Fontes, 2016.
- RIZZINI, I. *O século perdido*: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2011.
- ROSA, F. D. Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015. 193 p.
- RUTTER, M. *Diagnosis and definition of childhood autism*. J Autism Child Schizophr, 1978.
- SARLET, I. W. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.
- SCHECHTMAN, A. Exortação às mães: uma breve consideração histórica sobre saúde mental infantil no Brasil. In: *Caminhos para uma política de saúde mental infantojuvenil*. Ministério da Saúde, Brasília, 2005.
- SHEFFER, E. *Crianças de Asperger*: as origens do autismo da Vietnã nazista. 1. ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.
- SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.
- SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B; REVELES, L. T. *Mundo singular*: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.
- SOARES, A. M.; CAVALCANTE NETO, J. L. Avaliação do comportamento motor em crianças com transtorno do espectro do autismo: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v. 21, n. 3, 2015.
- SZATMARI P. *The validity of autistic spectrum disorders*: a literature review. J Autism Dev Disord, 1992.
- TARTUCE, F. *Direito civil*: direito das obrigações e responsabilidade civil. v. 2. São Paulo: Forense, 2005.
- TARTUCE, F. *Direito civil*: direito dos contratos e contratos em espécie. v. 3. São Paulo: Forense, 2005.
- TIBYRIÇA, R. F.; D'ANTINO, M. E. F. *Direitos das pessoas com autismo*: comentários interdisciplinares à lei 12.764/12. São Paulo: Memnon, 2018.
- UNITED, S. A., To restore the intent and protections of the Americans with disabilities act of 1990. Disponível em: <https://www.congress.gov/110/plaws/publ325/PLAW-110publ325.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- WHITMAN, T. L. *O desenvolvimento do autismo*. 1. ed. São Paulo: M. Book, 2015.

GLOSSÁRIO

Cólera: doença intestinal infecciosa aguda causada pela bactéria *Vibrio cholerae*.

Degeneração física, intelectual e moral: processo que causa o mau funcionamento de células, tecidos ou órgãos.

Demência precoce: distúrbio cerebral que se manifesta em adultos entre 18 e 65 anos. É caracterizada por alterações na memória, dificuldade de aprendizado e problemas de linguagem.

Disfunção cerebral: condição que afeta o funcionamento normal do cérebro, causando problemas de consciência, cognição, comportamento e emoções, como desorientação, alucinações, dificuldades de memória ou alterações de personalidade.

Empobrecimento intelectual ou *brain rot* (coração cerebral): deterioração das capacidades cognitivas causada pelo consumo excessivo de conteúdo superficial, especialmente nas redes sociais.

Esquizofrenia: transtorno mental crônico e grave que afeta o pensamento, as emoções e o comportamento, causando perda de contato com a realidade (psicose), delírios (falsas crenças), alucinações (ver ou ouvir coisas inexistentes), pensamento, discurso desorganizado e redução na expressão de emoções e motivação.

Hanseníase: doença crônica e infecciosa causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, como os dos olhos, das mãos, dos pés, do nariz e das orelhas.

Hipervulnerabilidade: situação em que a fragilidade é acentuada, levando a uma proteção jurídica especial devido a características como idade avançada, deficiência, baixa instrução, ou mesmo pela vulnerabilidade no contexto de um ambiente virtual ou digital.

Laborterapia: uma das estratégias para ajudar na recuperação do dependente químico, trazendo resultados significativos ao manter ativa a mente da pessoa em reabilitação por meio do trabalho.

Ludoterapia: forma de psicoterapia para crianças que utiliza a brincadeira como principal ferramenta para a autoexpressão e resolução de conflitos emocionais.

Mães-geladeiras: termo usado para definir o comportamento frio e indiferente das mães com relação aos filhos nos primeiros meses de vida, consequentemente, dando origem ao autismo.

Malária: doença infecciosa grave causada por protozoários do gênero *Plasmodium*, transmitida pela picada do mosquito-prego (*Anopheles*) infectado.

Peste bubônica: doença grave causada pela bactéria *Yersinia pestis*, transmitida pela picada de pulgas de ratos.

Psicomotricidade: ciência que estuda a relação entre o corpo e a mente, ou seja, a conexão entre o movimento e o psiquismo.

Psicopatologia: área da ciência que estuda os estados mentais anormais e as alterações psicológicas relacionadas ao sofrimento mental, buscando compreender as causas, as manifestações e as formas de expressão da doença mental.

Psicose infantil: condição complexa caracterizada por desconexão da realidade, manifestada em sintomas como alucinações, delírios, desorganização do pensamento e comportamento, isolamento social e ansiedade severa.

Retardo mental: termo desatualizado para Deficiência Intelectual (DI), transtorno do neurodesenvolvimento que se manifesta antes dos 18 anos, caracterizado por déficits em funcionamento intelectual (QI) e comportamento adaptativo (habilidades sociais e práticas).

Síndrome de Asperger: transtorno de desenvolvimento que afeta a capacidade de se socializar e de se comunicar com eficiência. É um estado do espectro autista, geralmente com maior adaptação funcional.

Síndrome de Heller ou Transtorno Desintegrativo da Infância: condição rara que se manifesta com o desenvolvimento normal da criança nos primeiros anos de vida, seguido por uma perda grave e repentina de habilidades previamente adquiridas em diversas áreas, como linguagem, habilidades sociais, motoras e controle esfíncteriano.

Síndrome de Rett: doença genética rara do neurodesenvolvimento que afeta principalmente meninas, causando perda progressiva de habilidades motoras e da linguagem após um período inicial de desenvolvimento normal.

Transtorno do Espectro Autista: transtorno neurológico caracterizado por comprometimento da interação social, comunicação verbal e não verbal e comportamentos ou interesses restritos e repetitivos.

Transtorno Global de Desenvolvimento: conjunto de condições que afetam o desenvolvimento de uma criança, especialmente nas áreas da comunicação, interação social e comportamento, levando a dificuldades de interação com o mundo.

Transtornos mentais: disfunções cerebrais que afetam o humor, o comportamento, os pensamentos e as emoções, causando dificuldades na vida diária e sofrimento psicológico.

Tríplice contingência: relação entre três componentes fundamentais – um estímulo antecedente (que sinaliza a disponibilidade de uma consequência), uma resposta (o comportamento em si) e uma consequência (o que acontece após a resposta, podendo ser reforçadora ou punitiva).

Tuberculose: doença infecciosa e transmissível causada pela bactéria *Bacilo de Koch*, que afeta principalmente os pulmões e tem como sintomas tosse por mais de três semanas, febre vespertina, suores noturnos e emagrecimento.

Varíola: doença infecciosa grave altamente contagiosa e, muitas vezes, mortal causada por um vírus. Foi erradicada no mundo após uma campanha global de vacinação.