
A (DES) HUMANIZAÇÃO DO DIREITO DO AUTISTA: A INEFETIVIDADE DA LEI BERENICE PIANA NO TRATAMENTO DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR.

Ciências Humanas • 06/02/2024

REGISTRO DOI: [10.5281/zenodo.10626744](https://doi.org/10.5281/zenodo.10626744)

Roberta Alves Bello

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem se apresentando como grave problema de saúde pública, pois nos últimos anos, o número total de pessoas com diagnóstico comprovado aumentou progressivamente. No Brasil, as estimativas ainda são imprecisas, mas espera-se que com a obrigatoriedade da inclusão de questões sobre o TEA no Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) possa mapear o número de autistas no país. O objetivo do estudo é elaborar um projeto de pesquisa para avaliar a Lei Berenice Piana no tratamento de saúde multidisciplinar do autista na 2ª instância do Tribunal Regional Federal da 1ª Região. Realizou-se um levantamento sobre a estrutura do Tribunal Regional Federal, no sistema judiciário brasileiro, um estudo sobre Lei n. 12.764/2012, bem como sua proposição originária e um estudo sobre a efetividade, tanto jurídica como social. Além de apresentar a proposta do projeto de pesquisa, determinando os objetivos, tipo de estudo, critérios de inclusão e exclusão, coleta e análise de dados e os aspectos éticos. Espera-se que o projeto possa contribuir para evidenciar a efetividade da lei, a qual tem por objetivo maior, a inclusão dos autistas em todas as esferas da sociedade.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Inclusão; Legislação.

ABSTRACT

The Autistic Spectrum Disorder (ASD) has been presenting itself as a serious public health problem, because in recent years, the total number of people with a proven diagnosis has progressively increased. In Brazil, estimates are still imprecise, but it is expected that with the mandatory inclusion of questions about ASD in the Census carried out by the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE) it will be possible to map the number of autistic people in the country. The objective of the study is to elaborate a

research project to evaluate the Berenice Piana Law in the multidisciplinary health treatment of the autistic in the 2nd instance of the Federal Regional Court of the 1st Region. A survey was carried out on the structure of the Federal Regional Court, in the Brazilian judicial system, a study on Law n. 12,764/2012, as well as its original proposal and a study on its effectiveness, both legal and social. In addition to presenting the research project proposal, determining the objectives, type of study, inclusion and exclusion criteria, data collection and analysis and ethical aspects. It is hoped that the project can contribute to highlight the effectiveness of the law, which has as its main objective, the inclusion of autistic people in all spheres of society.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Inclusion; Legislation.

1. INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro do autismo (TEA) refere-se a uma série de condições, as quais são caracterizadas por graus de comprometimento na esfera do comportamento, comunicação e linguagem (OPAS/OMS, [2023]). Além de uma gama de interesses e atividades que são únicas para cada pessoa, pois cada autista tem seu próprio conjunto de manifestações, fato que o torna único dentro do espectro. Assim, em virtude desta singularidade que o termo “espectro” foi inserido ao transtorno autista, em 2013, fundamentando a diversidade de sintomas e níveis que cada autista pode apresentar (FERNANDES; TOMAZELLI; GIRIANELLI, 2020).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta o TEA como um problema de saúde pública mundial. Estima-se que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista. Tal estimativa, contudo, representa um valor médico e a

prevalência relatada varia entre as pesquisas. A OMS afirma que em estudos mais controlados o número é bem maior. Além disso, reitera que com base nos dados epidemiológicos dos últimos 50 anos, a prevalência do TEA está em crescimento em todo mundo (OPAS/OMS, [2023]). Em um estudo recente, estima-se que uma a cada 36 crianças de 8 anos tem TEA, aproximadamente 4% para meninos e 1% para meninas, confirmando a prevalência geral mais alta do que pesquisas anteriores (MAENNER et al, 2023). Há algumas explicações possíveis para esse aumento, entre elas, aumento de campanhas para conscientização, a padronização e expansão dos critérios diagnósticos (OPAS/OMS, [2023]).

No Brasil, o número de autista ainda é muito impreciso, mas espera-se que a sua prevalência seja brevemente apresentada. Desde 2019, após a publicação legislativa, o Instituto de Geografia e Estatística (IBGE) está obrigado a inserir perguntas sobre o autismo no Censo de 2020 (BRASIL, 2019). Infelizmente, esses dados deveriam ter sido mapeados desde 2020, mas foram adiados devido a pandemia da COVID-19.

Com base nos dados o país deve estar em alerta, principalmente, as autoridades dos três entes federativos para a criação de políticas de saúde pública para o tratamento e diagnóstico do autismo, além de apoiar e subsidiar pesquisas sobre a temática. A obtenção de um diagnóstico precoce, e conseqüentemente intervenção multidisciplinar, oferece ao autista o uma melhor qualidade de vida.

Apesar da existência de algumas legislações vigente no país, ainda assim, não são essas suficientes para garantir os direitos dos autistas. Assim, a população diante da falta de acesso ao direito à saúde, direito à educação e tantos outros consagrado na Constituição

Federal (BRASIL, 1988), Lei Orgânica de Saúde (BRASIL, 1990), Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012) e Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015), não tem outra alternativa senão a judicialização, para tentar efetivar seu direito.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Elaborar um projeto de pesquisa para avaliar a efetividade da Lei Berenice Piana no tratamento de saúde multidisciplinar do autista na 2ª instância do Tribunal Regional Federal da 1ª Região.

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

- Descrever a estrutura do Tribunal Regional Federal.
- Apresentar a Lei n. 12.764/2012 (Lei Berenice Piana)
- Discutir a efetividade legislativa.
- Descrever um projeto sobre a efetividade das Leis n. 12.764/2012 no âmbito Federal do Sistema Judiciário Brasileiro.

3. JUSTIFICATIVA

A condição denominada transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico que atinge milhões de pessoas em todo mundo, afetando a comunicação e interação social na vida desses indivíduos. Sua prevalência vem aumentando progressivamente ao longo dos anos, inúmeras explicações são

levantadas para justificar este crescimento, como por exemplo, uma maior conscientização sobre o tema, aprofundamento nos critérios de diagnósticos, entre outros.

O diagnóstico precoce é fundamental para o melhor desenvolvimento e bem-estar das pessoas com TEA, ou seja, de preferência na primeira infância. Uma vez identificadas, a criança e sua família devem receber informações, serviços e referências para a melhor condução no tratamento a ser seguido, como também nos direitos garantidos ao autista.

Apesar de ainda existirem informações distorcidas, o TEA não é considerado uma doença, mas uma deficiência para todos os efeitos legais. Fato que conduz a inúmeras questões, principalmente em relação à saúde e educação. As necessidades de cuidados de saúde das pessoas com TEA são complexas e requerem uma gama de serviços integrados e colaboração de inúmeros setores. Ademais, os autistas frequentemente apresentam outras condições concomitantes, como depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), que intensifica a dificuldade do diagnóstico precoce e início do tratamento e acompanhamento adequado.

Na prática, a proteção dos direitos dos autistas ainda representa um grande desafio, que requer reflexões contínuas sobre o tema. O sistema de saúde brasileiro é um dever Estado, garantido através da promoção de medidas políticas sociais e econômicas para redução das doenças e dos agravos. O que não exclui a participação de toda a sociedade e da rede privada na promoção, proteção e recuperação da saúde deste grupo populacional.

Por tanto, a avaliação da efetividade das principais leis brasileiras que protegem os autistas é fundamental para compreender sua repercussão na sociedade. A legislação brasileira deve ser devidamente investigada para verificar se sua razão de existir tem sido contemplada, pois caso não esteja, a mesma não está cumprindo o papel para o qual foi criada.

Assim, espera-se que o desenvolvimento do estudo possa fomentar a comunicação, a conscientização, e a efetivação legislativa relativas aos autistas, tanto em nível individual, comunitário e judicial. Além disso, que a pesquisa contribuía para o

aperfeiçoamento dos profissionais que atuam na esfera jurídica em defesa dos direitos humanos e saúde.

4. REVISÃO DA LITERATURA

4.1 O CONCEITO DO TRANSTORNO DO ASPECTO AUTISTA

A etimologia da palavra autismo deriva do grego *autós*, significando “eu, o mesmo” (MERRIAM-WEBSTER, [2023]). No início do século XX, existiram dois grandes destaques na introdução do termo autismo no campo das ciências. Inicialmente, o psiquiatra Plouller (1906) incorporou o autismo como um item descritivo do sinal clínico de isolamento, frequente em alguns casos (MICHELAN, 2016). Posteriormente, Paul Eugen Bleuler (1911), psiquiatra suíço, utilizou o termo autismo para definir o distúrbio do pensamento relacionado com a esquizofrenia¹, referindo-se, especificamente, a característica do isolamento social (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

Em 1943, médico e psiquiatra, Leo Kanner (1894-1981) introduziu a denominação *Autistic disturbances of affective contact*² para

caracterizar o transtorno do espectro do autista (TEA). A construção do conceito foi fundamentada em um estudo de observação clínica de um grupo de 11 crianças, as quais manifestavam de forma específica e diferenciadora um quadro comportamental diferentemente de outras. Kanner concluiu que se tratava de uma característica inata das crianças, a qual inviabilizava o desenvolvimento da disposição natural para relações sociais, ou seja, da incapacidade biológica de formar laços afetivos devido às possíveis causas genéticas. A referida desordem também passou a ser reconhecida como Autismo da Infância ou Autismo de Kanner (KLIN, 2006).

É relevante destacar que a pesquisa Kanner tinha como grupo crianças, as quais possuíam genitores com alto grau de inteligência e grande bagagem intelectual e cultural. Porém, essa suspeita não possuía base científica, e baseado nisso, o transtorno do autismo deixou de ser considerado uma doença de causas parentais (FARAH, 2020). Corroborando com tal narrativa, Grandi e Panek (2015, p.33) compreenderam que a pesquisa realizada por Kanner “(...) não estava necessariamente sugerindo causa e efeito. Nem dizendo que, ao se comportarem desse modo, os pais levavam os filhos a se comportarem daquele modo”. Contudo, “Em vez disso, estava constatando semelhanças entre os pais e seus pacientes” (GRANDI; PANEK, 2015, p.33).

Em 1944, o psiquiatra austríaco Hans Asperger, observou o mesmo comportamento em crianças, mas com maior capacidade de comunicação verbal e social³, descrevendo a chamada Síndrome de Asperger. As características atribuídas por Hans Asperger incluem a comunicação peculiar caracterizada por contato social inapropriado com pobreza de expressões faciais e gestos, e, ainda com

movimentos estereotipados. Além disso, destacou que os sintomáticos possuíam nível intelectual médio ou acima da normalidade (ASPERGER; FRITH, 1991).

Em 1975, Rutter, Bartak e Cox concluíram que as crianças autistas apresentavam formas específicas de comunicação verbal. Características como ecolalia, pronomes reversos, expressões estereotipadas e linguagem metafórica⁴ foram identificadas como formas de comunicação deste grupo (RODRIGUES, 2010).

Em 2013, foi publicado o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, conhecido como DSM-5, o qual apresenta uma classificação de transtornos mentais e critérios associados elaborada para facilitar o estabelecimento de diagnósticos mais confiáveis desses transtornos. Em relação a TEA, o manual determina os seguintes critérios para o diagnóstico:

*“a) **Déficits persistentes na comunicação social e na interação social** em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (...).*

*b) **Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades,** conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (...).*

c) Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida) (...).

d) Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

e) Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbidade de transtorno do espectro autista e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 50-51, grifo nosso).

Além disso, determina os especificadores de gravidade, a qual poderá variar de acordo com o contexto ou alterar com o tempo. Há três níveis de gravidade para TEA, entre esses, o nível 1 (exigindo apoio), nível 2 (exigindo apoio substancial) e nível 3 (exigindo apoio muito substancial), os quais são divididos na gravidade de dificuldades de comunicação social e de comportamentos restritos e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Em 2022, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a última versão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11), fornecendo uma linguagem comum a todos os profissionais de saúde com objetivo de compartilhar informações padronizadas (WHO, 2023) sobre descrição e classificação de doenças, lesões e causas de mortalidade (LORDELLO, 2021). O TEA é caracterizado pelo CID-11 como:

“(...) déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter interação social recíproca e comunicação social, e por uma série de padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas, repetitivas e inflexíveis que são claramente atípicos ou excessivos a depender da idade do indivíduo e contexto sociocultural. O início do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, geralmente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são suficientemente graves para causar prejuízos pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes do funcionamento e, geralmente, são uma característica generalizada do funcionamento do indivíduo observável em todos os ambientes, embora possam variar de acordo com as condições sociais, educacionais ou outros contextos. Indivíduos com TEA com o passar do tempo exibem uma gama completa de funcionamento intelectual e habilidades de linguagem” (WHO, [2023], tradução nossa).

Em 2014, o Brasil publicou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), a qual tem por objetivo orientar às equipes multiprofissionais do Sistema Único de Saúde no cuidado a saúde da pessoa com TEA. Além de atuar na orientação dos familiares envolvidos no cuidado da pessoa com TEA

através dos diversos pontos de atenção que atuam diretamente nos cuidados à pessoa com deficiência (BRASIL, 2014).

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) determina que o transtorno do espectro autista se trata de:

“(...) uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. O TEA começa na infância e tende a persistir na adolescência e na idade adulta. Na maioria dos casos, as condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida. Indivíduos com transtorno do espectro autista frequentemente apresentam outras condições concomitantes, incluindo epilepsia, depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). O nível de funcionamento intelectual em indivíduos com TEA é extremamente variável, estendendo-se de comprometimento profundo até níveis superiores” (OPAS, [2023]).

4.2 A MAGNITUDE DO TRANSTORNO DO ASPECTO AUTISTA NA POPULAÇÃO BRASILEIRA

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista em todo

mundo. Tal estimativa representa um valor médio e a prevalência relatada varia substancialmente entre os estudos. Algumas pesquisas bem controladas têm, no entanto, relatado números que são significativamente mais elevados (OPAS, [2023]).

Para o Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento, do Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC), nos Estados Unidos, um em cada 36 criança tem TEA. O referido estudo foi realizado entre crianças de até 8 anos e também evidenciou que o TEA é mais comum em crianças negras, hispânicas e asiáticas ou das ilhas do Pacífico do que as brancas. Em relação ao gênero, para cada menina diagnosticada com autismo, quatro meninos são identificados com o transtorno ((MAENNER et al, 2023).

No Brasil estima-se que existem 2 milhões de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas é incerto e precisa ser oficializado. O último censo demográfico, por exemplo, voltou-se somente para estimativas de pessoas com deficiência visual, auditiva e intelectual, as doenças como esquizofrenia, psicose e transtornos como autismo foram desconsiderados. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) determinou que no Censo de 2020 fossem inclusas informações sobre o autismo (BRASIL, 2019). Na prática o referido censo apenas iniciou-se no segundo semestre de 2022, devido à falta de orçamento e a Pandemia Covid-19. Desta forma, os dados existentes são apenas estimativas.

4.3 MARCOS NOMINATIVOS DE PROTEÇÃO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ASPECTO AUTISTA

As pessoas com TEA têm os mesmos direitos previstos na Constituição Federal de 1988, além de outros tantos advindos de

legislações e normatizações específicas que objetivam garantir a atenção integral.

“As pessoas com transtorno do espectro do autismo também têm todos os direitos previstos em leis específicas para pessoas com deficiência (Leis nº 7.853/89, 8.742/93, 8.899/94, 10.048/2000, 10.098/2000, entre outras), bem como (...), enquanto crianças e adolescentes, também possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90) e, quando idosos, ou seja, maiores de 60 anos, têm os direitos do Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741/2003) (SÃO PAULO, 2011)

Quadro 1. Legislações Brasileiras que versão sobre o Transtorno do Espectro do Autismo

Legislação	Publicação	Texto	Ementa
Lei nº 8.069/1990: Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)	13/07/1990	Art. 11. É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. § 1º A criança e adolescente portadores de deficiência	Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências

		receberão atendimento especializado.	
Lei nº 10.216/2001	09/04/2001	Art. 3º É responsabilidade do Estado o desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família (...)	Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.
Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piانا)	27/12/2012	§ 2o A pessoa com transtorno do espectro do autismo é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais	Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo.
Decreto nº 6.949/2009	25/08/2009	Art. 20. A integralidade da assistência à saúde se inicia e se completa na Rede de Atenção à Saúde, mediante referenciamento do usuário na rede regional e interestadual, conforme pactuado nas Comissões Intergestores.	Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências.
Portaria MS/GM nº	19/02/2002	Caracteriza-se pela formação de relações	Estabelece diretrizes para a organização

336/2002		<p>horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos.</p>	<p>da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).</p>
		<p>Art. 1º Instituir a Rede de</p>	<p>Institui a Rede de</p>
<p>Portaria MS/GM nº 3.088/2011</p>	<p>26/12/2011</p>	<p>Atenção Psicossocial com a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)</p>	<p>Atenção Psicossocial (RAPS) para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas no âmbito do SUS</p>

Portaria MS nº 793/2012	24/04/2012	Art. 1º Instituir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência a partir da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente e contínua no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)	Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.
Portaria MS/SAS nº 854/2012	22/08/2012	Considerando a necessidade de qualificar a informação relativa aos atendimentos realizados nos CAPS.	Altera os procedimentos a serem realizados nos Centros de Atenção Psicossocial
Lei 13.861, de 18 de julho de 2019	19/07/2019	Os censos demográficos realizados a partir de 2019 incluirão as especificidades inerentes ao TEA, em consonância com §2º do art. 1º da Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012.	Altera a Lei nº 7853, de 24 de outubro de 1980, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.
Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020 (Lei Romeo Mion)	09/01/2020	§ 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da	Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a

		<p>fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista.”</p>	<p>Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências.</p>
<p>Projeto de Lei n. 2093/22</p>	<p>01/08/2022</p>	<p>O Projeto de Lei 2093/22 obriga os estabelecimentos de ensino a substituir os sinais sonoros por sinais musicais adequados aos alunos portadores de Transtorno do Espectro Autista (TEA). O objetivo da proposta é poupar esses alunos de incômodos sensoriais ou risco de pânico.</p>	<p>Determina a substituição dos sinais sonoros nos estabelecimentos de ensino públicos e privados, a fim de não gerar incômodos sensoriais aos alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA).</p>
<p>Lei n. 14.626/2023</p>	<p>20/07/2023</p>	<p>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</p>	<p>Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, para prever atendimento prioritário a pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida e a doadores de sangue e reserva de assento em veículos de empresas públicas de transporte e de concessionárias de</p>

		prioritário, nos termos desta Lei.	transporte coletivo nos dois primeiros casos
--	--	------------------------------------	--

Fonte: Elaboração Própria.

Na esfera internacional, de acordo com o artigo 1º, § 3º, da Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004,

Os tratados e as convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros serão equivalentes às emendas constitucionais (BRASIL, 1988).

Neste sentido, no ano de 2009, foi promulgada, após ter sido ratificada como equivalente a uma emenda constitucional, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), bem como o seu protocolo facultativo (BRASIL, 2009), instrumento que vem sendo reconhecido no cenário internacional como um marco de significativo avanço no campo ético e legal, que favorece a possibilidade de passar do discurso para a mudança das práticas.

A Convenção, em seu artigo 1º, afirma que:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. Na construção da referida Convenção, a participação de movimentos organizados internacionais do campo da saúde mental garantiu a inclusão desta população sob a terminologia, embora controversa, de deficiência mental e demarcou no documento que nenhuma condição ou diagnóstico pode justificar a perda da liberdade (BRASIL, 2007).

Além disso, em maio de 2014, a 67ª Assembleia Mundial da Saúde aprovou uma resolução intitulada "*Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders (ASD)*", que foi apoiada por mais de 60 países. A resolução insta a OMS a colaborar com os Estados Membros e agências parceiras no reforço das capacidades nacionais para lidar com o transtorno do espectro autista e outros problemas de desenvolvimento (OPAS, [2013]). A resposta da OMS para o chamado foi:

A OMS e seus parceiros reconhecem a necessidade de fortalecer as capacidades dos países para promover a saúde e o bem-estar de todas as pessoas com TEA. Os esforços concentram-se em:

a) Contribuir para o reforço do compromisso dos governos e ampliação da discussão (advocacy) internacional sobre o autismo; b) Fornecer orientação sobre a criação de políticas e planos de ação que abordem o TEA dentro do quadro mais amplo de saúde mental e incapacidades; c) Contribuir para o desenvolvimento de evidências sobre estratégias eficazes e aplicáveis para a avaliação e tratamento de TEA e outros problemas de desenvolvimento (OPAS, [2013]).

5. METODOLOGIA

Trata-se de um projeto sobre a efetividade da Lei Berenice Piana que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista na 2ª instância do Tribunal Regional Federal da 1ª Região. Para auxiliar a estruturação deste projeto foi realizado um levantamento sobre a estrutura do Tribunal Regional Federal no sistema judiciário brasileiro e um estudo sobre a Lei n. 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), bem como sua proposição originária. A efetividade, tanto jurídica como social, foram analisadas para melhor compreensão da capacidade de uma norma produzir efeitos.

6. RESULTADOS

6.1 ESTRUTURA DO TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL BRASILEIRO

O poder judiciário brasileiro tem como função típica aplicar a lei ao caso concreto. Atipicamente, realiza a administração de seus órgãos e funcionários (BRASIL, 1988). Em sua composição há os seguintes órgãos: Supremo Tribunal Federal (STF); Conselho Nacional de Justiça (CNJ); Superior Tribunal de Justiça (STJ); Tribunal Superior do Trabalho (TST); Tribunais Regionais Federais (TRFs) e Juízes Federais; Tribunais e Juízes do Trabalho; Tribunais e Juízes Eleitorais; Tribunais e Juízes Militares e; os Tribunais e Juízes dos Estados e do Distrito Federal e Território (BRASIL, 1988). Entre as justiças brasileiras, destaca-se a Justiça Federal, a qual é composta pelos juízes Federais e TRTs, sendo respectivamente a 1ª e 2ª Instância (BRASIL, 1988). Atualmente, o Brasil possui seis TRFs:

- TRF 1ª Região: Acre, Amazonas, Amapá, Bahia, Distrito Federal, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Pará, Piauí, Rondônia, Roraima, Tocantins.
- TRF 2ª Região: Rio de Janeiro e Espírito Santo.
- TRF 3ª Região: São Paulo, Mato Grosso do Sul.
- TRF 4ª Região: Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná.
- TRF 5ª Região: Alagoas, Ceará, Paraíba, Pernambuco, Rio Grande do Norte e Sergipe.
- TRF 6ª Região: Minas Gerais.

A Justiça Federal tem como objetivo a pacificação dos conflitos que envolvem os cidadãos e a Administração Pública Federal, em

diversas áreas. Apesar de inúmeras questões demandas, salienta-se o alto número de processos relativos ao direito à saúde. A saúde é um direito consagrado constitucionalmente e regulamentado por lei orgânica de saúde pública.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

*Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, **devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.** § 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990, grifo nosso).*

A Constituição Federal (1988) determina a competência solidária da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na garantia ao direito à saúde. O STF em discussão sobre a responsabilidade solidária dos entes federados determina que:

Os entes da federação, em decorrência da competência comum, são solidariamente responsáveis nas demandas prestacionais na área da saúde, e diante dos critérios constitucionais de descentralização e hierarquização, compete à autoridade judicial direcionar o cumprimento conforme as regras de repartição de competências e determinar o ressarcimento a quem suportou o ônus financeiro (BRASIL, 2020b).

Assim, caso o cidadão tenha seu direito à saúde violado poderá acionar judicialmente todos os entes federativos, cabendo ao juiz determinar a repartição de competência.

6.2 PROJETO DE LEI N. 168/2011 E LEI ORDINÁRIA N. 12764/2012

Em 2011, foi apresentado no Senado Federal um projeto de lei que teve como objetivo instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2011). Em 2012, a lei foi publicada no diário oficial da união, sendo considerada um grande avanço na proteção dos direitos dos autista (BRASIL, 2012). A determinação do TEA como deficiência, fato que garante inúmeros outros direitos, como por exemplo, fazendo jus aos direitos garantidos pela Lei brasileira de inclusão. Ademais, também alterou o Estatuto do Servidor Público, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário (BRASIL, 1990c).

*Art. 98. Será concedido horário especial ao servidor estudante, quando comprovada a incompatibilidade entre o horário escolar e o da repartição, sem prejuízo do exercício do cargo. § 2º Também será concedido horário especial ao **servidor portador de deficiência**, quando comprovada a necessidade por junta médica oficial, independentemente de compensação de horário. § 3º As disposições constantes do § 2º **são extensivas ao servidor que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência** (BRASIL, 1990c, grifo nosso).*

Ainda nessa linha de pensamento, outras legislações também abarcaram a proteção deste grupo. Entre esses, o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990a), o qual determina que crianças e adolescentes com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação (BRASIL, 1990a) e o Código de Processo Penal (BRASIL 1941), os quais foram alterados para inserir novas normas relativas à deficiência (BRASIL, 2016).

*“Art. 6º Logo que tiver conhecimento da prática da infração penal, a autoridade policial deverá: X- colher informações sobre a existência de filhos, respectivas idades e se possuem alguma **deficiência** e o nome e o contato de eventual responsável pelos cuidados dos filhos, indicado pela pessoa presa.*

(...)

***Art. 185.** O acusado que comparecer perante a autoridade judiciária, no curso do processo penal, será qualificado e interrogado na presença de seu defensor, constituído ou nomeado. § 10. Do interrogatório deverá constar a informação sobre a existência de filhos, respectivas idades e se possuem alguma **deficiência** e o nome e o contato de eventual responsável pelos cuidados dos filhos, indicado pela pessoa presa*

(...)

***Art. 304.** Apresentado o preso à autoridade competente, ouvirá esta o condutor e colherá, desde logo, sua assinatura, entregando a este cópia do termo e recibo de entrega do preso. Em seguida, procederá à oitiva das testemunhas que o acompanharem e ao interrogatório do acusado sobre a imputação que lhe é feita, colhendo, após cada oitiva suas respectivas assinaturas, lavrando, a autoridade, afinal, o auto. § 4º. Da lavratura do auto de prisão em flagrante deverá constar a informação*

*sobre a existência de filhos, respectivas idades e se possuem alguma **deficiência** e o nome e o contato de eventual responsável pelos cuidados dos filhos, indicado pela pessoa presa.” (BRASIL, 2016).*

Em 2020, a Lei Romeo Mion (BRASIL, 2020a) determinou alterações na Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012) e na Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania (BRASIL, 1996), como o objetivo de para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita (BRASIL, 2012).

Em relação à saúde suplementar, os direitos dos autista trata-se de um tema espinhoso, principalmente no que se refere ao rol da Agência Nacional de Saúde (ANS). Em 2022, o Supremo Tribunal de Justiça entendeu ser taxativo, em regra, o rol de procedimentos e eventos estabelecido pela ANS, não estando as operadoras de saúde obrigadas a cobrirem tratamentos não previstos na lista, apesar de fixar parâmetros para que, em situações excepcionais, os planos custeiem procedimentos não previstos na lista (BRASIL, 2022a). Ainda no mesmo ano, o legislativo sanou a discussão com a publicação de uma lei que derrubada o chamado rol taxativo para a cobertura de planos de saúde (BRASIL, 2022b). A nova norma altera a lei que dispõe sobre os planos privados de assistência à saúde (BRASIL, 1998), para estabelecer critérios que permitam a cobertura de exames ou tratamentos de saúde que não estão incluídos no rol de procedimentos e eventos em saúde suplementar (BRASIL, 2022b).

Em relação à saúde pública, o Sistema Único de Saúde (SUS), instituído pela Lei nº 8.080/90, é uma política pública pautada na

concepção da saúde como direito dos cidadãos e dever do Estado, responsável por garantir acesso e qualidade ao conjunto de ações e serviços que buscam atender às diversas necessidades de saúde das pessoas sob os princípios da universalidade, integralidade e equidade, com vista à justiça social (BRASIL, 1990b).

O cuidado da pessoa com TEA no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, se faz necessário destacar o conceito de integralidade em duas dimensões fundamentais: no que se refere ao reconhecimento de um sujeito integral e, por conseguinte, na organização de uma rede de cuidados que se pautem em responder integralmente à diversidade das demandas. Esta concepção de sujeito e de cuidados se coloca em oposição à ineficiência produzida pela visão fragmentada dos sujeitos e pela segmentação de ações e serviços, que têm como consequências a segregação e a exclusão da população em questão (BRASIL, 2015).

A ideia fundamental é que somente uma organização em rede, e não apenas um serviço ou equipamento, é capaz de fazer face à complexidade das demandas de inclusão de pessoas secularmente estigmatizadas em um país de acentuadas desigualdades sociais. A articulação em rede de diversos dispositivos do território, incluindo e indo além do campo da saúde, pode garantir maior resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com TEA e suas famílias (BRASIL, 2015).

Não obstante todos os esforços para a garantia do cuidado integral em saúde para a população de maneira geral, mas em se tratando das pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias, o SUS apesar do compromisso ainda está diante de um grande desafio. A manutenção de uma rede, a ampliação do acesso e a

qualidade de atenção à saúde são fundamentais para o tratamento e acompanhamento das pessoas com diagnóstico de TEA e suas famílias (BRASIL, 2015).

6.3 A EFETIVIDADE LEGISLATIVA

Para existência de uma sociedade pressupõe-se uma relação com o direito, pois dentro das relações humanas estáveis faz-se necessário bases de justiça e segurança. Dentro da uma sociedade, as pessoas mantêm suas relações através das interações sociais, as quais podem apresentar-se sob as seguintes formas: cooperação, competição e conflito, fazendo do direito um instrumento para manutenção de um bem estar-social. O direito, contudo, não é uma força unilateral ou a pura criação legislativa, mas trata-se da expressão de uma vontade social (NADER, 2021).

O fato é que mesmo diante de uma sociedade estável sempre haverá conflitos e oposição de interesses entre pessoas ou grupos, pois são fenômenos naturais de qualquer relação humana. Assim, entende-se que a finalidade do direito é estabelecer equilíbrio do homem dentro da sociedade, ou seja, *ubi homo ibi societas; ubi societas, ibi jus* (Onde há homem, há sociedade; onde há sociedade, há Direito). O direito, contudo, não é único mecanismo de controle social, a moral, a religião e regras de trato social também são processos normativos para manutenção de convivência do ser humano na sociedade (NADER, 2021).

Muito embora o direito busque de modo secular por uma definição majoritária, destaca-se entre as acepções o direito positivo, o qual é entendido como “um conjunto de normas jurídicas vigentes em determinada sociedade” (NADER, 2021, p. 80). Tais normas quando

agrupadas e ajustadas entre si são denominadas como ordem social (NADER, 2021). A norma jurídica é a forma pelo qual o Direito se expressa sobre a realidade, podendo ser distinguida por qualquer outra espécie jurídica, pois trata-se de ser uma estrutura proposicional enunciativa de uma forma de organização ou de conduta, a qual deve ser seguida de maneira objetiva e obrigatória (REALE, 2021).

O estudo da norma jurídica envolve o conhecimento sobre sua estrutura lógica, dividida entre a concepção de Kelsen e o juízo disjuntivo de Carlos Cossio; caracteres, como bilateralidade, generalidade, abstratividade, imperatividade⁵ e coercibilidade; e classificação segundo inúmeros critérios, como quanto à fonte, hierarquia, entre outros (NADER, 2021).

No Brasil o direito à saúde é uma norma jurídica constitucional, também reconhecida como um Direito Humano, como também se encontra em demais legislações infraconstitucionais, políticas públicas e jurisprudência. Nessa perspectiva, não mais admite-se interpreta-lo como uma mera promessa, ou recomendação à atuação dos Poderes Públicos, pois na medida que ganha força normativa, passa a desfrutar de atributos inerentes ao gênero, dentre os quais a garantia e imperatividade.

O estudo sobre uma norma jurídica, contudo, estará incompleto se não for acompanhando dos atributos normativos de vigência, efetividade, eficácia e legitimidade (NADER, 2021). Destaca-se no direito à saúde a compreensão e efeito da efetividade de norma jurídica devido ao seu poder de estabelecer a segurança jurídica. A terminologia do vocábulo efetividade é um ponto importante que merece esclarecimentos conceituais, pois não há um consenso na

jurisprudencial e doutrinário em relação ao termo, ora apresenta-se como sinônimo de eficácia e, de outro lado, como fenômenos distintos (NADER, 2021).

Para Silva (1999), para aludir a existência do Direito toma a expressão eficácia do direito em dois sentidos: eficácia jurídica, como possibilidade/capacidade de atingir objetivos previamente fixados como metas e a eficácia social, ao fato de que a norma é realmente obedecida e aplicada, é o que tecnicamente chama-se de efetividade. Sob este entendimento, a eficácia social está para a efetividade, assim como a eficácia jurídica para aplicabilidade, exigibilidade ou executoriedade da norma. Assim, designando a qualidade de produzir, em maior ou menor grau, efeitos jurídicos, pois ao regular as situações, relações e comportamentos do produto final normativo, consubstancia-se o controle social pretendido (SILVA, 1999).

Seguindo a mesma linha de pensamento, Barroso (2010), determina que efetividade (ou eficácia social) significa a realização do Direito e seu desempenho concreto de sua função social. Na melhor expressão, representa a materialização, no mundo dos fatos, dos preceitos legais e simboliza a aproximação, tão íntima quanto possível, entre o dever-ser normativo e o ser da realidade social.

Para Nader (2021), por seu turno, trata da eficácia como pressuposto da efetividade, sendo analisado como situações distintas. A eficiência revela-se quando a norma jurídica, criada para alcançar certos resultados sociais, produz os efeitos desejados. A efetividade, por sua vez, consiste na observância da norma jurídica tanto por seus destinatários quanto pelos aplicadores do direito. Além disso, apresenta a efetividade em três níveis: plena, relativa e nula⁶. Nesse

contexto, ainda defende, que é indispensável que a lei promulgada ganhe a máxima efetividade, pois a pura criação do Direito não garante as condições ambientais favoráveis à interação social, uma vez que, direito sem efetividade é letra morta, existirá apenas formalmente.

Assim, a regra de direito deve, por conseguinte, ser formalmente válida e socialmente eficaz (REALE, 2021). Para tanto observa-se o concurso de alguns pressupostos indispensáveis, a começar por parte do constituinte, pois é preciso haja com senso da realidade e boa técnica legislativa, para que não pretenda normatizar o inalcançável (BARROSO, 2010).

Em uma visão prática sobre efetividade, ao se fazer uma breve análise da lei do primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna (BRASIL, 2012), pode-se evidenciar a necessidade de uma plena efetividade normativa, pois trata-se de uma norma jurídica com cerne em uma patologia de alta letalidade. A referida lei é um exemplo claro da necessidade da efetividade de uma norma jurídica, devendo ser considerada em grau máximo, já que o objetivo é dar a oportunidade ao paciente ter acesso ao tratamento de forma célere, o que aumenta as chances de cura, mas acima de tudo de ter uma vida digna.

Por fim, impõe-se ao poder público a vontade política e concreta determinação de tornar realidade os comandos normativos. E mais além, é fundamental o consciente exercício de cidadania, mediante a exigência, por via de articulação política e de medidas judiciais, da realização dos valores objetivos e dos direitos subjetivos constitucionais (BARROSO, 2010). Conclui-se que é pelo cumprimento do dever jurídico que a norma jurídica alcance a

efetividade, para tanto possuem deveres jurídicos não apenas os indivíduos enquanto membros da sociedade, mas também, aqueles que por sua natureza têm a missão de aplicar normas jurídicas.

6.4 PROPOSTA DO PROJETO

6.4.1 Objetivos do Projeto

6.4.1.1 Objetivo Geral

Avaliar a efetividade da Lei da Lei Berenice Piana na 2ª instância do Tribunal Regional Federal da 1ª Região.

6.4.1.2 Objetivo Específico

- Descrever as características dos pacientes e suas demandas judiciais.
- Descrever as características dos processos e quanto tempo de tramitação.
- Comparar o tempo de tramitação dos processos judiciais após a publicação da lei.

6.4.2 Tipo de estudo

O tipo de pesquisa é observacional do tipo transversal descritivo, sobre as demandas judiciais de saúde referentes as pessoas com TEA julgadas na 2º instância no Tribunal Regional Federal da 1ª Região.

6.4.3 Critérios de inclusão e exclusão

Neste estudo serão elegíveis os processos judiciais referentes às demandas judiciais de saúde, que foram julgadas na 2º instância no Tribunal Regional Federal da 1ª Região, julgados no período de 2009 a 2023. Serão excluídos processos judiciais que não versem sobre pessoas com TEA.

6.4.4 Coleta de dados

Os dados serão extraídos do sítio eletrônico do Tribunal Regional Federal da 1ª Região (TRF), que são de acesso irrestrito, a partir da consulta as jurisprudências, considerando os Acórdãos e Decisões Monocráticas. Para identificação dos processos elegíveis foi utilizado o seguinte descritor: “Tratamento do Transtorno do Espectro Autista”⁷. Serão coletados os dados referentes às características dos autores, dos processos e tipo de demandas. Em relação às características dos autores serão avaliadas as variáveis: grupo etário, sexo, gênero, estado civil (casado ou união estável, solteiro, viúvo, divorciado, ignorado), profissão ou ocupação, nacionalidade, município de residência, preposto (defensor público ou advogado). Em relação às características do processo serão avaliadas as variáveis: Réu (União, Estado, Município, todos), Tipo de peça (Acórdão ou decisão Monocrática), Tipo de decisão (Provido, não provido, parcialmente provido, extinto sem resolução do mérito (Abando processual ou óbito).

Em relação às características da demanda serão avaliadas as variáveis: data da distribuição, julgamento e publicação, tipo de recurso, desfecho do processo (deferido, indeferido, mérito não julgado), causa de mérito não julgado (óbito, acordo, resolução administrativa, desistência, abandono processual, erro processual), tipo de erro processual (declínio de competência, ausência de

pressuposto processual) e tipo solicitação (Medicação, internação, terapias alternativas, entre outros).

6.4.5 Análise de dados

Para análise e interpretação dos dados será calculado o percentual de cada categoria das variáveis pesquisadas e o tempo mediano de tramitação do processo. O teste qui-quadrado será calculado para avaliar a existência de diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) entre os estratos. Também serão construídas curvas do tempo de tramitação do recurso na 2ª instância do Tribunal Regional Federal da 1ª região, utilizando o método Kaplan Meier e respectivo Long-rank, para comparar os estratos das variáveis.

A lei será classificada com efetividade jurídica quando o pedido do preposto em relação à saúde e sendo observado.

Os dados serão armazenados no programa Excel, versão 2013, e analisados no programa estatístico R Versão 3.4.3.

6.4.6 Aspectos Éticos

A presente pesquisa utilizará apenas dados de acesso público disponíveis no repositório de jurisprudência do site do Tribunal Regional da 1ª Região. Além disso, será conduzido conforme as normativas das Resoluções 466/12 e 510/2016 do CONEP comissão Nacional de Ética e Pesquisa, considerando os princípios éticos descritos no art. 3º da referida norma.

O estudo terá por benefício analisar a efetividade da lei relativa aos pacientes com neoplasias malignas. Outrossim, apresenta risco

mínimo para a população estudada, pois estão assegurados o sigilo e a privacidade dos envolvidos.

7. PERSPECTIVAS FUTURAS

O projeto poderá contribuir para evidenciar a efetividade da lei, a qual tem por objetivo instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Através das demandas judiciais referentes à saúde é possível esboçar um retrato do sistema de saúde brasileiro, pois trata-se da alternativa escolhida por muitos cidadãos em busca do cumprimento dos seus direitos assegurados. Mesmo diante da judicialização da saúde espera-se que exista a possibilidade da efetividade da lei que protege os direitos das pessoas com TEA.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al.; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASPERGER, H., & FRITH, U. **Autistic psychopathy in childhood**. New York: Cambridge University Press, 1991. Disponível em: <https://cpb-us-e1.wpmucdn.com/blogs.uoregon.edu/dist/d/16656/files/2018/11/Asperger-Autistic-Psychopathy-in-Childhood-2h51vw4.pdf>. Acesso em 12 ago. 2022.

BARROSO, L. R. O Curso de Direito Constitucional Contemporâneo: Os Conceitos Fundamentais e a Construção do Novo Modelo. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

BRASIL. Decreto-lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941. Código de Processo Penal. Diário Oficial da União: 13 out. 1941, pág. nº 19699. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del3689.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União: 191- A de 05 de out. de 1988, P. 1. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União: 20 set. 1990b, pág. nº 18055. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União: 16 jul. 1990a, pág. nº 13563. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Diário Oficial da União: 20 set. 1990c, pág. nº 18055. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112compilado.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996.** Regulamenta o inciso LXXVII do art. 5º da Constituição, dispondo sobre a gratuidade dos atos necessários ao exercício da cidadania. Diário Oficial da União: 13 fev. 1996, pág. nº 2405. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9265.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.** Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Diário Oficial da União: 04 jun. 1998, pág. nº 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Tradução Oficial/Brasil. Brasília: Setembro de 2007. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 11 ago. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União: 26 ago. 2009, pág. nº 03. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 11 ago. 2023.

BRASIL. **Projeto de Lei do Senado nº 168 de 20 junho de 2011.**

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em:

https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=891102&filename=PL%201631/2011. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União: 28 dez. 2012, pág. nº 2.

Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: 07 jul. 2015, pág. nº 2. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso: 10 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.

Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016**. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. Diário Oficial da União: 09 mar. 2016, pág. nº 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm#art41. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019**. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Diário Oficial da União: 19 jul. 2019. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13861.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Diário Oficial da União: 09 de jan. 2020a, pág. nº 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Lei/L13977.htm#. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Tema nº 793**. Brasília, DF: Supremo Tribunal Federal, [2020b]. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/verAndamentoProcesso.asp?incidente=4678356&numeroProcesso=855178&classeProcesso=RE&numeroTema=793>. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 14.454, de 21 de setembro de 2022**. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, que dispõe sobre os planos privados de assistência à saúde, para estabelecer critérios que permitam a cobertura de exames ou tratamentos de saúde que não estão incluídos no rol de procedimentos e eventos em saúde suplementar. Diário Oficial da União: 22 set. 2022a, pág. nº 9. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14454.htm. Acesso em: 10 ago. 2023.

BRASIL. Supremo Tribunal de Justiça (STJ). Recurso especial. **REsp n. 2.019.618/SP** Ação de obrigação de fazer. Prequestionamento. Ausência. Súmula 282/STF. Obrigação de a operadora de plano de saúde custear medicamento importado não registrado na Anvisa. Atendimento ao conceito de saúde baseada em evidências (SBE) do rol taxativo mitigado e do rol exemplificativo com condicionantes. Tema 990. Aplicação da técnica da distinção (Distinguishing) entre a hipótese concreta dos autos com a questão decidida em sede de recurso repetitivo. Interpretação razoável da cláusula contratual. Dano moral não configurado. REsp n. 2.019.618/SP, relatora Ministra Nancy Andrighi, Terceira Turma, julgado em 29/11/2022, DJe de 1/12/2022b. Disponível em: <https://scon.stj.jus.br/SCON/pesquisar.jsp>. Acesso em: 10 ago. 2023.

FARAH, Fabiana Barrocas Alves. **Os direitos da pessoa com autismo: uma abordagem jurídica sob a perspectiva social.**

Dissertação (Mestrado em Direito). Centro Universitário 7 de setembro: Fortaleza (CE), 2020. Disponível em:

https://www.uni7.edu.br/wp-content/uploads/2021/06/Dissert_o_F_b_i_n_F_r_h.pdf. Acesso em: 10 ago. 2023.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, v. 31, p. e200027, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/#>.

Acesso em: 11 ago. 2023.

GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. O cérebro autista. Tradução Maria Cristina Torquillo Cavalcanti. 1. ed. - Rio de Janeiro: Record, 2015. Disponível em: <http://www.maosemmovimento.com.br/wp-content/uploads/2019/04/Temple-Grandin...pdf>. Acesso em: 10 ago. 2023.

KLIN, A. **Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral.**

Brazilian Journal of Psychiatry, v. 28, p. s3–s11, maio 2006. Disponível

em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZNbhCsndB9Sf5ph5KBYGD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 ago. 2023.

LORDELLO, Maurício Callegari. **Identificação da relação entre o transtorno de espectro de autismo (TEA) e a microbiota intestinal alterada e como o transplante fecal pode ser utilizado como**

forma de tratamento da doença. 2021. Trabalho de Conclusão de

Curso (Graduação) – Faculdade de Ciências Farmacêuticas,

Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021. Disponível em:

<https://repositorio.usp.br/directbitstream/fae52cff-8ab7-4b82-90d0-2d377ff088ad/3070558.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2023.

MAENNER MJ, WARREN Z, WILLIAMS AR, et al. **Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years** — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023;72(No. SS-2):1–14. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36952288/>. Acesso em: 11 ago. 2023.

MERRIAM-WEBSTER. **“Autism”** [2023]. Disponível em: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/autism>. Acesso em: 10 ago. 2023.

MICHELAN, Graziela. **O que é AUTISMO ou TEA (Transtorno do Espectro do Autismo)?** Prefeitura Municipal de Dourados, 2016. Disponível em: <https://www.dourados.ms.gov.br/index.php/o-que-e-autismo-ou-tea-transtorno-do-espectro-do-autismo/>. Acesso em: 10 ago. 2023.

NADER, P. **Introdução ao estudo do direito**. 43ª ed. Rio de Janeiro: Forense, 2021. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Transtorno do espectro autista** [2023]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 09 ago. 2023.

REALE, M. **Lições preliminares de direito**. 25ª ed., Ed. Saraiva, São Paulo, 2021.

RODRIGUES, Ida Janete. **Habilidades viso-perceptuais e motoras na Síndrome de Asperger**. 2010. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia.

Universidade de São Paulo. São Paulo. 2010. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-03092010-151245/publico/rodrigues2_do.pdf. Acesso em: 10 ago. 2023.

SHAW KA, BILDER DA, MCARTHUR D, et al. **Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years** — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023;72(No. SS- 1):1–15.

SILVA, J. A. **Aplicabilidade das normas constitucionais**. 3ª ed. São Paulo: Malheiros, 1999.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Mayra Bonifácio; REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Fontana, 2012. Disponível em: <https://institutosingular.org/wp-content/uploads/2021/05/mundo-singular.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2023.

WHO. World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023). **6A02 Autism spectrum disorder**. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>. Acesso em: 10 ago. 2023.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-graduação em Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, do Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão.

¹ Paul Eugen Bleuler publicou pela primeira vez o termo autismo no artigo "*Zur Theorie des schizophrenen Negativismus, Psychiatrisch-Neurologische Wochenschrift*", Nr. 19 (6 de agosto de 1910), 12. Jahrgang 1910/11, pp. 184-98.

² Distúrbios Autísticos do Contacto Afetivo.

³ Pesquisa publicada no artigo intitulado "A Psicopatia Autista na Infância".

⁴ Artigo: "*Comparative Study of Infantile Autism and Specific Developmental Receptive Language Disorder*" no *British Journal of Psychiatry*.

⁵ A Imperatividade traduz-se no carácter obrigatório da norma e no conseqüente dever jurídico, imposto a seus destinatários, de se submeterem a ela. A garantia importa na existência de mecanismos institucionais e jurídicos aptos a assegurar o cumprimento da norma ou a impor conseqüências em razão do seu descumprimento (BARROSO, 2010, p.189)

⁶ A efetividade do Direito possui graus. É plena quando é aceita, de uma forma generalizada, por seus destinatários diretos e pelos funcionários. É relativa quando, ao mesmo tempo, uma parte numerosa de indivíduos e/ou funcionários desvia a sua conduta das prescrições legais, e outra parte obedece-as. A efetividade do Direito objetivo é nula quando não é acatado genericamente por seus destinatários diretos e indiretos (NADER, 2021, p.320).

⁷ <https://www2.cjf.jus.br/jurisprudencia/trf1/index.xhtml>

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar

CAPS – Centros de Atenção Psicossocial

CDC – Centro de Controle de doenças e prevenção

CID - Classificação Internacional de Doenças

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

CNJ – Conselho Nacional de Justiça

ECA – Estatuto da Criança e Adolescente

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan- Americana de Saúde

RAPS – Rede de Atenção Psicossocial

STF – Supremo Tribunal Federal

STJ – Supremo Tribunal de Justiça

SUS – Sistema Único de Saúde

TDAH – Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TRF – Tribunal Regional Federal

TST – Tribunal Superior do Trabalho

WHO – World Health Organization