



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ | UFPA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS | ICJ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO | PPGD

LARISSA LASSANCE GRANDIDIER

**O DIREITO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA EM CRIANÇAS: O LUGAR DOS GRUPOS VULNERABILIZADOS NAS
POLÍTICAS PÚBLICAS NO ESTADO DO PARÁ**

BELÉM
2024

LARISSA LASSANCE GRANDIDIER

**O DIREITO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA EM CRIANÇAS: O LUGAR DOS GRUPOS VULNERABILIZADOS NAS
POLÍTICAS PÚBLICAS NO ESTADO DO PARÁ**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal do Pará como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.

Linha de pesquisa: Estudos Críticos do Direito

Discente: Larissa Lassance Grandidier

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Araujo Dib Taxi

BELÉM

2024

LARISSA LASSANCE GRANDIDIER

**O DIREITO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA EM CRIANÇAS: O LUGAR DOS GRUPOS VULNERABILIZADOS NAS
POLÍTICAS PÚBLICAS NO ESTADO DO PARÁ**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal do Pará como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.

Defesa em: 11/03/2023

Conceito: aprovada, com recomendação de publicação

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Ricardo Araujo Dib Taxi – Orientador
Universidade Federal do Pará

Prof. Dr. Raimundo Wilson Gama Raiol – Avaliador Interno
Universidade Federal do Pará

Prof^a. Dr^a. Flávia Luciana Guimarães Marçal Pantoja de Araújo – Avaliadora Externa
Universidade Federal Rural da Amazônia

Aos meus pais, por todo o incentivo e investimento
para que isso se tornasse possível.

À minha avó Sônia, que sempre acreditou em mim.

“Imaginar os direitos humanos como parte de um encontro de linguagens de dignidade implicaria partir de um profundo conhecimento das vozes, das lutas, das memórias e dos corpos daqueles e daquelas que foram subalternizados pelas hierarquias modernas baseadas no capitalismo, no colonialismo e no patriarcado. Trata-se de produzir uma sociologia das ausências, desocultar como existentes os habitantes das ‘zonas de não ser’, zonas simultaneamente despojadas e passíveis de um ressurgimento singular. Só assim será possível compreender as gramáticas de dignidade a partir dos diferentes sentidos do humano que emergem dos contextos que são vividos” (SANTOS, 2019, p. 15).

RESUMO

A pesquisa busca contribuir com os direitos das crianças e das pessoas com deficiência. Através de uma interpretação interseccional e regional do problema de pesquisa, pretende-se averiguar se as políticas públicas no Estado do Pará promovem o direito ao diagnóstico precoce do TEA em crianças. Inicialmente, contribui-se para a descolonização dos direitos das crianças com Transtorno do Espectro Autista, com o intuito de resistir aos parâmetros legais e sociais que incapacitam estes atores como sujeitos de direitos. Em seguida, executa-se a análise do estado da arte do TEA através do diálogo de fontes com outras áreas de concentração e, com base no diagnóstico precoce como um direito inserido no eixo saúde, analisam-se as legislações que o promovem, visando compreender como sua inefetividade compromete, social e juridicamente, o sujeito em longo prazo. Por fim, testam-se as hipóteses desenvolvidas nas seções anteriores por meio da coleta e análise de dados sobre o quantitativo de políticas públicas promovidas após a publicação da Política Estadual dos direitos da pessoa com TEA, tendo como análise central o direito ao diagnóstico precoce do TEA em crianças. Para responder ao problema, utiliza-se o método dedutivo, realizando uma pesquisa exploratória e bibliográfica por meio do levantamento sistemático das principais obras e documentos, nacionais, internacionais e regionais, que abordam os direitos das crianças e direitos das pessoas com deficiência. Quanto ao tipo de pesquisa, adota-se a pesquisa empírica na internet que, através da realidade regional, investiga o quantitativo de políticas públicas que incentivam o direito ao diagnóstico precoce, ainda que inconclusivo, como inerente ao desenvolvimento infantil e alicerce para o alcance de seus potenciais e habilidades em igualdade de condições.

Palavras-chave: crianças; direito ao diagnóstico precoce; interseccionalidade; políticas públicas; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

The research seeks to contribute to the rights of children and people with disabilities. Through an intersectional and regional interpretation of the research problem, we intend to determine whether public policies in the State of Pará promote the right to early diagnosis of ASD in children. Initially, the aim is to contribute to the decolonization of the rights of children with Autism Spectrum Disorder, with the aim of resisting the legal and social parameters that disable these actors as subjects of rights. Next, an analysis of the state of the art of ASD is carried out through the dialogue of sources with other areas of concentration and, based on early diagnosis as a right inserted in the health axis, the legislation that promotes it is analyzed, aiming to understand how its ineffectiveness compromises, socially and legally, the subject in the long term. Finally, the hypotheses developed in the previous sections are tested through the collection and analysis of data on the quantity of public policies promoted after the publication of the State Policy on the rights of people with ASD, with the central analysis being the right to early diagnosis of ASD. ASD in children. To answer the problem, the deductive method is used, carrying out exploratory and bibliographical research through a systematic survey of the main works and documents, national, international and regional, that address children's rights and the rights of people with disabilities. As for the type of research, empirical research on the internet is adopted which, through regional reality, investigates the quantity of public policies that encourage the right to early diagnosis, although inconclusive, as inherent to child development and the foundation for achieving their potential and abilities on equal terms.

Keywords: children; right to early diagnosis; intersectionality; public policy; Autism Spectrum Disorder.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- CAPES** – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CC/1916** – Código Civil de 1916
- CC/2002** – Código Civil de 2002
- CDC** – Convenção sobre os Direitos da Criança
- CEPA** – Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo
- CETEA** – Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista
- CF/1988** – Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
- CID** – Classificação estatística Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde
- CIDPCD** – Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
- CIIR** – Centro Integrado de Inclusão e Reabilitação
- CIPTEA** – Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
- COVID 19** – Corona Vírus Disease, que na tradução do português significa “doença do coronavírus”
- DSM** – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
- ECA** – Estatuto da Criança e do Adolescente
- IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- LBI** – Lei Brasileira de Inclusão
- NATEA** – Núcleo de Atendimento Transtorno do Espectro Autista
- PEPTEA** – Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
- OMS** – Organização Mundial da Saúde
- ONU** – Organização das Nações Unidas
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TEA** – Transtorno do Espectro Autista

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 – nuvem de palavras terminologia pessoa com deficiência

Figura 2 – interseção de marcadores de desigualdade

Figura 3 – políticas públicas do sítio eletrônico da CEPA

Figura 4 – políticas públicas do sítio eletrônico da Agência Pará

Quadro 1 – diretrizes diagnósticas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 AS PRÁTICAS ADULTOCÊNTRICAS E AS TENTATIVAS DE REMODELAR A AUTONOMIA DAS CRIANÇAS.....	20
2.1 A descolonização da concepção de criança como sujeito de direitos.....	22
2.2 Do legalismo oitocentista à Constitucionalização do Direito Civil: a definição de incapacidade civil absoluta pelo critério cronológico rígido.....	30
3 O DIREITO À SAÚDE COMO MEIO DE PROTEÇÃO E RECONHECIMENTO JURÍDICO DA CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	43
3.1 Transtorno do Espectro Autista: uma análise interdisciplinar do estado da arte.....	44
3.1.1 O papel da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista para a mobilização do direito ao diagnóstico precoce.....	63
4 O DIREITO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO AUTISMO NO ESTADO DO PARÁ: A (IN)VISIBILIDADE DOS GRUPOS VULNERABILIZADOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	73
4.1 Desafios, recortes e percurso metodológico da pesquisa empírica.....	83
4.2 Coleta e análise de dados.....	88
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	98
REFERÊNCIAS.....	102

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista – TEA é definido como espécie clínica, cujo diagnóstico permite a definição legal como pessoa com deficiência desde 2012 (BRASIL, 2012). Em verdade, apesar de mais de dez anos de vigência da Lei Berenice Piana, que estabelece definições, diretrizes e direitos das pessoas com TEA, ainda há muito a avançar na inclusão, tendo em vista que há uma desarmonia entre o Direito e a realidade social destes atores.

A investigação do TEA na área de concentração do Direito é desafiadora, seja pela indispensabilidade da interdisciplinaridade com outras áreas de concentração, ou pela promoção do direito ao diagnóstico precoce, quando é necessária a atuação de uma equipe multidisciplinar e em longo prazo. Tais inquietações refletem na ignorância de pesquisas sobre vários aspectos que permanecem obscuros, perpassando desde a terminologia até a importância da política igualitária e antidiscriminatória.

Esclarece-se, portanto, a razão de limitar a pesquisa às crianças com deficiência, uma vez que as premissas defendidas na pesquisa seriam, em grande parte, aplicáveis para a generalidade de pessoas com doze anos incompletos. O recorte é convidativo para a resistência de parâmetros legais e sociais que tratam como naturalidade algo que, na verdade, é a violação de um direito, assim como incentivar a interpretação de realidades através da interseccionalidade.

Não se busca, portanto, defender que apenas crianças com TEA são vítimas da hierarquização de poder, que apenas estas são consideradas incapazes para atos existenciais ou que o diagnóstico tardio não é um direito. Pretende-se, com o recorte, que estes atores se sintam contemplados e visibilizados pela importância de identificar a pluralidade de desigualdades enfrentadas, de modo que a adoção de políticas públicas genéricas e abstratas, desconsiderando a interseccionalidade, corrobora com uma política pública ineficaz e contrária ao que se busca na Democracia.

A Democracia tem o papel normativo de contribuir pela construção de sociedades justas e igualitárias. Entretanto, inexiste apenas uma concepção de igualdade, e quando se explora as ações para a concretização de tal princípio, é possível perceber as escolhas que estão por trás das concepções oficiais. Nesse sentido, apesar de ser a igualdade um princípio fundamental, há diversos grupos que acabam ficando invisibilizados ou numa espécie de limbo, posto que sua situação concreta não é adequadamente percebida e debatida por aqueles que têm a função de concretizar políticas públicas.

O Brasil simboliza o reconhecimento de direitos de grupos vulnerabilizados por meio de suas fontes normativas, no entanto, a dificultosa trajetória de lutas por direitos é incessante, reforçando a necessidade de engrandecer pesquisas sobre a realidade social *versus* jurídica. É importante reforçar que é possível adotar a Democracia em uma realidade desigual, contudo, a desigualdade é contribuinte do processo de desdemocratização que o Brasil enfrentou e enfrenta nos últimos anos, cabendo aos entes cooperarem para a maior proximidade de um ideal igualitário (TILLY, 2013).

Com isso, pode-se considerar que o Brasil protagoniza amplo conteúdo normativo que asseguram direitos das pessoas com deficiência e cumpre o progresso da igualdade formal. É cediço que a qualidade e quantidade de previsões normativas de um Ente Federativo assente o comprometimento com a realidade destes sujeitos (CHAVES; RAIOL, 2022). A desigualdade material é preservada quando inexistente participação dos interessados ou quando outrem o substitui, como se estes fossem incapazes de exprimir atos existenciais por si sós.

Com esse propósito, é necessário expor as razões sociais colonizadas que permeiam a infância e a constituição do sujeito por, desde o nascimento e até as demais fases da vida humana, vivenciar a resistência da inclusão de suas palavras e opiniões, nas quais adultos optam por falar no lugar de não-adultos, como se os mesmos não tivessem voz e vontade autônomas, limitando-os à absoluta incapacidade de serem protagonistas de suas próprias escolhas, seja em razão da faixa etária, do diagnóstico ou do poder adultocêntrico (FIM; CÉSAR, 2022).

Essa necessidade de dominar atos é intensificada quando há impedimento em longo prazo, em que são vistos como incapazes de tomar decisões. Eugênia Fávero (2012) emprega o termo barreira de atitude para definir as atuações sociais adotadas para que pessoas com deficiência não sejam titulares dos mesmos direitos e as mesmas oportunidades, sejam elas econômicas, sociais ou jurídicas. Para a autora, a atuação social de reconhecer a criança com deficiência como incapaz para exercer atos existenciais, também pode ser entendida como uma barreira atitudinal.

Não obstante, clarifica ao leitor que a finalidade da pesquisadora não é defender a certeza paradoxal de que todos os indivíduos de doze anos incompletos diagnosticados com TEA partilham da mesma resistência e da mesma realidade. Ao revés, propõe reconhecer o direito ao diagnóstico precoce ainda na infância, para que estes sujeitos alcancem seus potenciais conforme a faixa etária em que se inserem.

A partir disso, interpreta-se como demanda política, que requer o aprimoramento do Direito, a realidade em que estes atores se inserem: em que pese a proteção legal que assegura

o direito ao diagnóstico precoce, na legislação federal e estadual, a hipótese que se busca testar na pesquisa empírica é a desproporcionalidade entre a quantidade de políticas públicas e o quantitativo, hipotético, de pessoas diagnosticadas com TEA. Em verdade, o diagnóstico precoce do TEA é penumbro, seja pela falta de políticas públicas que o efetivem, pela falta de inclusão dos próprios atores interessados, pelas lacunas constituintes ou pela carência de dados e pesquisas científicas sobre.

No que diz respeito à relevância teórica no Direito, o tema que pretende abordar se mostra relevante e inédito: após o levantamento realizado na plataforma de banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, vislumbram-se pesquisas de direitos das pessoas diagnosticadas com TEA que se limitam, em sua maioria, a analisar o direito à educação e à saúde privada, como a cobertura de planos de saúde e a vedação à matrícula em escolas privadas (CAPES, *online*, 2022).

A primeira busca no banco de teses e dissertações da plataforma CAPES utilizou as palavras-chave “direito das crianças” + “transtorno do espectro autista”. Ao selecionar o filtro de produções originadas na Universidade Federal do Estado do Pará, foram localizadas 66 (sessenta e seis) produções, sendo cinco pesquisas voltadas ao direito à educação; duas voltadas ao direito do consumidor; duas que abordam o trabalho infantil; três pesquisas analisaram estes direitos no sistema americano; uma pesquisa que aborda os direitos humanos dos indígenas crianças; e as demais encontradas não possuíam qualquer vínculo com a área de concentração do Direito (CAPES, *online*, 2022).

Em seguida, mantendo o filtro desta Universidade, através das palavras “direito das crianças” + “políticas públicas”, alcançou-se o total de 18 (dezoito) pesquisas, sendo que apenas uma destas utilizou o tipo de pesquisa empírica, que apreciou o direito de pessoas com TEA na instrução escolar, sem recorte de faixa etária (CAPES, *online*, 2022).

Por fim, ao buscar a união das palavras-chave “direito das crianças” + “políticas públicas” + “transtorno do espectro autista” ou “autismo” na Universidade Federal do Pará, não foram localizados resultados. Na pesquisa entre as palavras-chave “transtorno do espectro autista” + “direito ao diagnóstico precoce”, abrindo espaço para todas as Universidades do Brasil, foram localizados apenas 18 (dezoito) teses e dissertações, nenhuma destas na área de concentração do Direito (CAPES, *online*, 2022).

Vislumbra-se a carência de produções acadêmicas voltadas ao tema, não apenas de crianças com deficiência, mas aquelas que já foram diagnosticadas e daquelas que não possuem o diagnóstico concluído do TEA, justamente por ser algo recente e, contraditoriamente, tão longínquo. A raridade do tema é tão profunda que no ano de 2022,

pela primeira vez, tornou-se objeto de mapeamento, do censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, a quantidade de pessoas que vivem com TEA e a quantidade de pessoas que podem ter, mas ainda não obtiveram o diagnóstico concluído (CENSO IBGE, 2023).

Renata Sobral e Genylton Rocha (2022), após o levantamento de pesquisas produzidas nos Programas de Pós-Graduação nas Universidades do Norte do Brasil, no período de 2016 a 2020, revelaram o pequeno quantitativo e qualitativo de produções no campo do autismo, reforçando a necessidade de estudos que contribuam com a inclusão destes atores, concluindo pela “necessidade de futuras investigações empíricas sobre o TEA, indicando claramente os objetos do estudo, com critérios de inclusão e exclusão definidos, fontes variadas e descrição detalhada do delineamento metodológico” (p. 769).

O debate também pode ser considerado vago na doutrina, tendo em vista que os manuais e livros de direitos das pessoas com deficiência não aprofundam na diversidade do diagnóstico (MADRUGA, 2021), encontrando a maior parte de produções em artigos científicos de revistas jurídicas. Na jurisprudência, o Supremo Tribunal Federal e Superior Tribunal de Justiça registram a maior preocupação nos julgados sobre Direito do Consumidor e a cobertura de planos de saúde às pessoas diagnosticadas com TEA (REsp 2.024.908/SP).

Nesta oportunidade, abre-se espaço para esclarecer ao leitor a metodologia da pesquisa. Para responder o problema de pesquisa, será utilizado o método dedutivo, que é identificado quando “os argumentos dedutivos sacrificam a aplicação do conteúdo para atingir a certeza” (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 92), de maneira a organizar a produção a partir de premissas que, através de dados alcançados pela pesquisa empírica, serão ou não confirmadas.

Utiliza-se, conjuntamente, o método das metodologias decoloniais e horizontais, com a finalidade de compreender a realidade em que a pesquisa se insere, uma vez que a metodologia da pesquisa acadêmica “deve ser repensada para que se transforme em uma metodologia, isto é, seguir todas aquelas possibilidades que o caminho esquece, que o protocolo obstrui, que o método reprime” (CALDERÓN, 2017, p. 8).

Diante disso, Anete Abramowicz e Tatiane Rodrigues (2014) acreditam que um dos obstáculos de realizar pesquisas descolonizadas sobre e com crianças é a adoção da lógica neoliberal nas pesquisas realizadas nas Universidades, que primam por uma perspectiva produtivista e em pouco espaço de tempo. A adoção do método busca proporcionar à pesquisadora a possibilidade de questionar argumentos patriarcais, com o fito de buscar outras

visões capazes de lidar com as hipóteses propostas e de contribuir com a descolonização de pesquisas sobre grupos vulnerabilizados.

Quanto aos objetivos, a pesquisa é definida como exploratória, com a finalidade de desenvolver hipóteses, aumentar o contato com os fatos e clarificar definições, apresentando vantagens e desvantagens a serem ponderadas (LAKATOS; MARCONI, 2003). Como vantagem, há o acúmulo de informações, o que engrandece o conhecimento desta pesquisadora e de pesquisadores que utilizarão o trabalho como fonte de pesquisas posteriores. Não obstante, como desvantagem e certa apreensão, há uma zona de penumbra que conduz a pesquisa, tendo em vista que inexiste controle sobre o resultado da coleta de dados, que pode surpreender ou confirmar as hipóteses.

Neste íterim, a desvantagem mencionada acaba por conectar diretamente com a sua definição quanto à abordagem, tendo em vista que se trata de uma pesquisa quantitativa, e nesta, antes de qualquer ocorrência, cabe ao pesquisador “limpar a mente de hipóteses preconcebidas, a fim de evitar que perca sua capacidade de observação” (VIEIRA, 2010, p. 87). A partir da pesquisa quantitativa, aprofunda-se na análise dos dados coletados e o número de políticas públicas do diagnóstico precoce no Estado do Pará, no período entre 2020 a 2023.

Quanto aos procedimentos, a pesquisa é bibliográfica, de maneira a possibilitar “meios para definir e resolver, não somente problemas já conhecidos, como também explorar novas áreas onde os problemas não se cristalizaram suficientemente” (MANZO, 1971, p. 32). Logo, realizar-se-á leitura e fichamento de produções acadêmicas advindas de livros, revistas jurídicas, teses e dissertações, bem como o uso de plataformas acadêmicas, como a CAPES e SCIELO. Através disto, alcança-se o conteúdo visado para construir as teorias necessárias para responder o problema.

Por esta razão, esta pesquisa não teve um único referencial teórico, sendo o problema resultado de uma construção de pensamentos e inquietações no decorrer da leitura multidisciplinar, inexistindo um único referencial que esgotasse a proteção especial às crianças com deficiência, o que reafirma a importância deste debate sob o viés jurídico. A ausência de obras específicas sobre o tema não impede o tratamento dos objetivos específicos e a solução do problema. Ao revés, torna-se ainda mais necessário produzir pesquisas inéditas, por mais desafiadoras que sejam.

Com isso, é imperioso esclarecer as fases em que se pretende executar as análises bibliográficas utilizadas, quais sejam: a identificação da área de concentração do tema e o(a) autor(a), a localização desta, o compilado de informações indispensáveis à pesquisa e, por fim, o fichamento, que apresenta as anotações e citações da respectiva fonte.

Destaca-se também o uso de leituras, obrigatórias e facultativas, realizadas no decorrer das disciplinas cursadas neste Programa, em especial as disciplinas “Constituição e Igualdade”, que contribuiu para a melhor compreensão de desigualdade e a importância das políticas públicas na Democracia; “Direitos Humanos e Narrativas Silenciadas”, que contribuiu para a importância da descolonização e a ruptura do discurso hegemônico face a grupos oprimidos; “Teoria dos Direitos Humanos”, que ofertou referenciais teóricos que permitiram lidar com a interpretação dos desafios de efetivar uma política emancipatória destes direitos na contemporaneidade; e, por fim, a disciplina “Metodologia da Pesquisa em Direito”, que coopera com o melhor planejamento, sistematização e organização de uma pesquisa apta a alcançar a reprodutibilidade e inteligibilidade na academia.

Com o fito de distender o conhecimento sobre a capacidade civil, conteúdo abordado na primeira seção da dissertação, optou-se por executar o estágio docência na disciplina “Teoria Geral do Direito Civil”, acompanhada do Docente Ricardo Araujo Dib Taxi. Ressalte-se que o orientador contribui não apenas com o conteúdo civilista da capacidade, mas potencializa o debate por compor a coordenação de diversidade e inclusão social do Instituto de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Pará, cuja pretensão é propor ações de enfrentamento à discriminação e violência em favor de grupos vulnerabilizados, como pessoas com deficiência.

Para dignificar os objetivos visados e a necessidade de pluralizar debates sobre direitos humanos, a disciplina “Políticas públicas do bem viver e a integralidade das práticas de cuidado” e “Pedagogia das Encruzilhadas”, cursadas no Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal do Estado do Pará – PPGP/UFPA, contribuíram por meio de outro olhar e obras que convergem com a luta pela justiça social, a pluriversação de novos caminhos e a desconstrução de saberes limitados à hegemonia eurocêntrica, abrindo espaço para múltiplas formas de viver dos indivíduos subalternizados, à luz da interdisciplinaridade.

A pesquisa documental também será fundamental, com o objetivo de coletar dados de documentos e construir as fontes primárias, que incluem tratados internacionais cujo Brasil é signatário (Convenção sobre os Direitos da Criança e a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência), a legislação infraconstitucional (Estatuto da Criança e do Adolescente, LBI e Lei Berenice Piana), Constitucional e Estadual (Lei nº. 9.061/2020).

Para alcançar a resposta adequada ao problema de pesquisa, adota-se a pesquisa empírica, que busca “conseguir informações e/ou conhecimentos acerca de um problema, para o qual se procura uma resposta, ou de uma hipótese, que se queira comprovar, ou descobrir novos fenômenos ou as relações entre eles” (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 183). Com

isso, é indispensável abordar os dados acerca da realidade das políticas públicas no Estado do Pará e se estas garantem o diagnóstico precoce de crianças com TEA.

É imperioso assinalar que se optou por executar pesquisas documentais, cujos objetos são políticas públicas regionais, e não pessoas. A decisão foi extensamente repensada pela preocupação em expor a luta e singularidade de vivências como apenas objeto de pesquisa. O planejamento da pesquisa ilustra fases de resistência de parâmetros normativos e a desestabilização de zonas de conforto, onde a pesquisadora se define como uma mulher, adulta, branca e cisgênero, cujos recorte de reconhecimento busca reconhecer os locais de privilégio e reforçar o infindável exercício pela desconstrução da desigualdade.

Além disso, a pesquisadora buscou democratizar não apenas a linguagem da escrita, mas também do acesso de dados. A justificativa social do problema de pesquisa decorre da carência de acesso à informação das pessoas interessadas, o que encaminha para a incerteza entre a inexistência de visibilidade deste grupo ou a fraqueza na publicidade da atuação Estatal. Em razão disso, preferenciou-se como campo da pesquisa os dados disponibilizados pelo Estado através de seus sítios eletrônicos, visto que atualmente a internet é o primeiro buscador utilizado pela sociedade civil.

Por fim, para o alcance do melhor resultado da pesquisa empírica, utilizam-se como técnicas o diário de campo, para maior organização e planejamento; e as fichas de coleta de dados, com a finalidade de sistematizar as informações obtidas em cada uma das instituições analisadas. No corpo do texto, também foram utilizadas ferramentas metodológicas que auxiliam na compreensão da leitura, como nuvens de palavras, imagens e quadros.

No primeiro capítulo, expõe-se fatores sociais como o patriarcalismo, o paternalismo e o poder adultocêntrico como marcas externas culturalmente aceitas, de modo a apontar ao leitor a realidade de hierarquização de poder entre o adulto e o não adulto, dada maior parte por um viés institucionalizado e reprodutor de opressões. Busca-se, dessa maneira, contribuir para a política emancipatória dos direitos humanos das crianças como sujeitos de direitos, e não meros receptáculos passivos.

Em seguida, será feita uma análise sistemática e evolutiva das teorias das incapacidades, perpassando dispositivos do Código Civil de 1916, Código Civil de 2002 e a modificação realizada pela Lei Brasileira de Inclusão. A partir disso, explora-se a definição destes atores como absolutamente incapazes, cujo avanço do instituto da capacidade civil é necessário para compreender a superação da incapacidade de pessoas com deficiência e a crítica à permanência da incapacidade civil absoluta pelo critério cronológico rígido. Registra-se que a primeira seção busca priorizar o marcador de desigualdade da faixa etária, abordando

de maneira secundária os direitos das pessoas com deficiência, que serão aprofundados na seção seguinte.

Na primeira seção, serão trabalhados textos de autores e autoras que contribuem com uma análise descolonizadora das crianças, como Anete Abramowicz, Assis da Costa Oliveira e Donald Winnicott. Também serão utilizadas legislações nacionais, como o Código Civil de 1916, o Código Civil de 2002, a Lei Brasileira de Inclusão e o Estatuto da Criança e do Adolescente. Por fim, refere-se também aos Tratados Internacionais cujo Brasil é signatário, como a Convenção Internacional sobre os direitos da pessoa com deficiência e a Convenção sobre os direitos da criança.

Na segunda seção, explora-se a definição do TEA e a terminologia “pessoa com deficiência”, através do diálogo de fontes com outras áreas de concentração, como a Psicologia e a Medicina. É necessário referir-se às ciências da saúde, visto que a normatividade, por si só, tem limitações que requerem a atuação conjunta, como, por exemplo, os níveis de suporte e características clínicas. Com isso, busca-se o afastamento do enfoque médico-positivista para o alcance de uma análise social e plural de deficiência, no sentido de contribuir para a compreensão de que o diagnóstico não é o problema, e sim as barreiras e ambientes sociais.

Além disso, a pesquisa é dirigida a um dos eixos das políticas públicas de proteção dos direitos das pessoas com TEA: o direito ao diagnóstico precoce. Inserido no direito à saúde, pretende-se analisar as legislações que promovem o direito ao diagnóstico precoce e como a sua inefetividade compromete, social e juridicamente, o sujeito em longo prazo.

Para tanto, a pesquisadora utiliza fontes do Direito e fontes para além deste. Na área de concentração das ciências da saúde, utilizar-se-á autores como Leo Kanner e, priorizar-se-á, os documentos da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – CID 10 e Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais – DSM.

O capítulo também utiliza obras de estudiosos dos direitos das pessoas com deficiência e do Transtorno do Espectro Autista, como os autores Romeu Kazumi Sassaki, Raimundo Raiol, e Sidney Madruga. Além disso, reporta-se às legislações federais (Lei Brasileira de Inclusão, Lei Berenice Piana e Estatuto da Criança e do Adolescente), Lei nº. 9.061/2020 do Estado do Pará e Tratados Internacionais cujo Brasil é signatário (Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Convenção sobre os direitos da criança).

Na última seção, será apresentada a definição de políticas públicas, especificando seus ciclos e a importância de sua implantação para o processo de democratização. Remete-se

o leitor ao conceito de interseccionalidade para melhor compreensão dos pressupostos que devem ser cumpridos nos ciclos de políticas públicas regionais, cuja hipótese é de que a interpretação interseccional do problema, ponderando todos os marcadores de desigualdade enfrentados por um único grupo, representa a melhor maneira de garantir direitos.

A proposta de uma abordagem interseccional é justamente identificar a opressão conjunta em que muitas vezes as vulnerabilidades se sobrepõem, e pensar em possíveis soluções para esses problemas, interligando-as. Quando se está diante de um problema de subordinação interseccional, isto é, quando se tem uma pessoa que é duplamente afetada, por exemplo, pela vulnerabilidade pela idade e pela vulnerabilidade do diagnóstico, percebe-se que os discursos hegemônicos não dão conta da resolução deste problema (CARVALHO, 2021).

Além disso, será explanado o percurso metodológico e o resultado alcançado na pesquisa empírica, voltada a analisar dados coletados das políticas públicas no Estado do Pará que contribuam para a promoção do direito ao diagnóstico precoce, ainda que inconclusivo, do TEA em crianças. Neste momento, a pesquisa confirmará ou não a hipótese de que o direito ao diagnóstico precoce é, ou não, objeto de políticas públicas no Estado do Pará, de modo a expor as políticas analisadas documentalmente, o marco teórico adotado pela pesquisadora e os aspectos éticos da pesquisa. A pesquisa contribui, portanto, não apenas para os direitos das crianças e os direitos das pessoas com deficiência, tendo a finalidade de identificar, sistematizar, pluralizar debates e incentivar a implementação de políticas públicas relacionadas ao direito à saúde.

Para a análise interseccional, remeter-se-á às leituras de obras de Kimberlé Crenshaw e Layla Pedreira Carvalho. Nesta seção, será adotado o método feminista, que prioriza autoras mulheres em uma exposição teórica, com o fito de analisar uma realidade coletiva. Não obstante, esclarece-se que também serão utilizados autores homens, de forma secundária.

O capítulo possui também, como referenciais teóricos, Goran Therborn, Charles Tilly e Leonardo Avritzer. Também serão utilizados dados coletados na pesquisa empírica por meio de documentos de políticas públicas implementadas no Estado do Pará, em formato virtual, que se dará, em grande parte, da atuação da Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo – CEPA, vinculada à secretaria pública de saúde; e do sítio eletrônico Agência Pará, responsável por todas as publicações do governo do Estado.

O resultado alcançado ao final da pesquisa também visa contribuir para que o Estado do Pará se destaque frente à luta pela inclusão, em cumprimento ao artigo 4º da Lei Estadual nº. 9.061, de 21 de maio de 2020 (Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com

Transtorno do Espectro Autista), que prevê, dentre suas diretrizes, o estímulo às pesquisas científicas, com prioridade para estudos epistemológicos, com o fito de analisar os direitos de pessoas com TEA; assim como o incentivo à pesquisa e desenvolvimento tecnológico em todas as áreas de conhecimento relacionadas com a pessoa portadora de deficiência, prevista na Lei nº. 7.853/1989 e art. 2º, VIII da Lei nº. 12.764/2012. Essa efetividade perpassa, inclusive, o núcleo essencial do infante: o Poder Público e a própria sociedade colhem as consequências das boas práticas, o que gera a diminuição de discriminações, maus tratos, violência física e moral, o estímulo ao desenvolvimento psicossocial, igualdade e a consequente inclusão social (CUNHA, 2019).

Ressalta-se que os dados são voltados a uma determinada faixa etária (até doze anos incompletos), com a limitação territorial (no Estado do Pará), em um específico período de tempo (maio/2020-novembro/2023), de um diagnóstico específico (Transtorno do Espectro Autista) e um direito específico (diagnóstico precoce), o que cumpre com as delimitações de uma pesquisa empírica bem sucedida e planejada.

Além disso, o estudo que se propõe tem acentuado potencial de repercutir socialmente, tendo em vista que devem ser incentivadas pesquisas cuja finalidade seja promover a efetividade de direitos de grupos historicamente oprimidos. Também é pertinente dizer que o estudo se amolda à linha de pesquisa (“Estudos Críticos do Direito”) por compor a multidisciplinaridade da ementa e, através disso, desenvolve reflexões críticas às práticas institucionais em nossa região.

Nesse sentido, o tema é relevante, atual, controverso e apresenta abordagem inédita acerca do assunto proposto, justificando, dessa forma, a realização da pesquisa, a qual representa uma pesquisa empírica em Direito na região Amazônica, com a finalidade de contribuir na política antidiscriminatória e avançar na dimensão da igualdade e inclusão de grupos vulnerabilizados.

2 AS PRÁTICAS ADULTOCÊNTRICAS E AS TENTATIVAS DE REMODELAR A AUTONOMIA DAS CRIANÇAS

A infância representa a fase inicial do desenvolvimento humano, onde é originada a constituição do “eu” e que, por sua vez, pode ser benéfica ou maléfica para o adulto que virá a se formar. É nessa fase que são construídas as primeiras memórias e o primeiro contato com o aprendizado neurológico, físico, sensorial e mental (WINNICOTT, 1975)¹. Por ainda não possuir todas as experiências e o discernimento completo, é dever constitucionalmente previsto da família, do Estado e da sociedade ajudar na formação do indivíduo, instruindo-o, ensinando-o, educando-o, alimentando-o e apresentando a complexidade do mundo em que se vive.

Por meio do que lhe é apresentado no processo de desenvolvimento e interação social, os seres humanos aprendem a estabelecer comparações, a preferenciar determinadas escolhas e a utilizar determinados conceitos estereotipados. Nesta senda, é relevante a ligação entre as marcas externas que são sobrepostas no desenvolvimento e o processo de internalização dessas marcas pelo infante. A internalização dessas práticas constitui o plano das interações entre os indivíduos, constituindo assim a própria forma de cada um ser. Logo, se uma criança convive com pais racistas e antidemocráticos, existe a grande possibilidade – embora não se possa afirmar, em termos de causa e efeito, a certeza – de se tornar um indivíduo racista e antidemocrático, pois foi o que lhe foi ofertado e apresentado. Resta, desse modo, a importância do contexto social em que a criança é inserida².

¹ É importante que as produções acadêmicas elevem o leitor a uma leitura interdisciplinar e acessível, não com o fito de priorizar o excesso de formalismo, e sim com um conteúdo cada vez mais perto da linguagem clássica e popular. A escolha pelo psicanalista e pediatra Donald Woolds Winnicott (1975) é justificada pelo autor direcionar seus estudos à infância. Dentre as premissas por ele defendidas, tem-se que a infância é a principal fase da vida humana em que o sujeito se desenvolve, como a fundação de uma obra civil, de modo que o desenvolvimento incompleto ou comprometido nessa fase comprometeria as consecutivas. A segunda premissa relevante do autor versa sobre o valor que se dá ao ambiente, no sentido de que Winnicott acredita que o ambiente é fundamental para a constituição do sujeito na infância: se o ambiente não é apropriado para o desenvolvimento humano, aquela criança não alcançará o desenvolvimento adequado, fundamento qual a pesquisadora não apenas converge, mas o utiliza na primeira seção, com a finalidade de expor ao leitor algumas das tensões sociais enfrentadas pelo sujeito em desenvolvimento que comprometem significativamente o seu status jurídico e social. Por fim, quando se utiliza o termo “ambiente”, deve o intérprete compreender em sentido amplo, não limitando ao material, mas principalmente aos sujeitos e relações conviventes com a pessoa em desenvolvimento: como o problema de pesquisa é direcionado às crianças diagnosticadas com TEA, é cediço que o sistema de diagnóstico atual é clínico, que requer observação direta, coleta de informações com os sujeitos que com a criança convivem e protocolos padronizados, havendo consenso de que essas informações são indispensáveis para identificar e alcançar o ambiente favorável ao desenvolvimento da pessoa com TEA.

² Não se defende a simples operação aritmética, dotada de uma única certeza, da constituição do sujeito. Busca-se, por meio destes argumentos, compreender as possíveis vulnerabilidades enfrentadas pelo infante que podem vir a gerar efeitos (positivos ou negativos). A partir dessas intervenções externas, poderia o infante aderir características impostas pelo fator externo, como um efeito negativo; ou poderia o infante representar verdadeira

A primeira seção contribui, portanto, para analisar o primeiro marcador de desigualdade: o etarismo, que possui desinteresse acadêmico para a construção de uma política emancipatória e descolonial³. Apesar de reconhecidas como grupo vulnerabilizado⁴, pouco se dialoga sobre os direitos das crianças, e menos ainda se milita aos direitos das pessoas com deficiência. A finalidade de expor, conjuntamente, as pluralidades de marcadores de desigualdade enfrentados busca desestabilizar os pré-conceitos sociais e pensar em uma política emancipatória para além destes, de modo a resistir, questionar e redefinir parâmetros.

O papel do Direito não se esgota em efetivar direitos como da saúde, da educação e da dignidade humana. Da mesma forma, o Direito não se esgota na criação de leis e no julgamento de ações judiciais. Cabe a ele desmitificar qualquer desigualdade social que seja culturalmente aceita e violadora, buscando alcançar o ideal de desconstrução das hierarquizações de poderes que permeiam a constituição do sujeito, objetivo qual a mestranda busca contribuir ao final desta dissertação.

Antes de adentrar na seção, a pesquisadora opta, para fins metodológicos, registrar ao leitor os objetivos a serem apreciados, de maneira a contribuir para uma leitura ativa e sistemática. O capítulo inicia com a exposição de fatores sociais que se tornaram culturalmente adeptos, de modo a apontar ao leitor a realidade de hierarquização de poder entre o adulto e o não adulto, dada maior parte por um viés institucionalizado e reprodutor de opressões historicamente aceitas. Em seguida, analisa-se a dogmática civil-constitucional da capacidade, cuja hipótese atestada é que o Código Civil, ao prever a incapacidade civil absoluta aos menores de dezesseis anos, abre portas para uma interpretação extensiva e válida a incapacidade desses atores não apenas para os atos patrimoniais, mas principalmente para os atos extrapatrimoniais.

Para tanto, é fundamental abordar, sucintamente, o avanço protetivo no ordenamento. Ressalta-se que a pesquisa não busca analisar toda a evolução legal da capacidade civil: pretende-se abordar pontualmente o Código Civil de 1916, o Código Civil de 2022, a Lei

aversão, resultando no efeito positivo de se tornar sujeito resultante de suas próprias escolhas e subjetividades, de maneira a afastar a bagagem externa.

³ No decorrer da seção, é corriqueira a proposta de uma política descolonial. Quando se utiliza esse termo, propõe-se uma política emancipatória, no sentido de superar, ou ao menos buscar superar, uma realidade hierarquizadora entre o adulto e o não-adulto. Descolonial, portanto, é emancipatório, desconstrutor, libertador e independente. Não se utiliza aqui a definição “decolonial”.

⁴ Existe também uma terminologia bastante utilizada no decorrer da pesquisa, que é o conceito de vulnerabilidade. Internacional e nacionalmente, as pessoas com deficiência e as crianças são considerados grupos vulneráveis, o que significa a busca maior pela igualdade material desses sujeitos, que são vistos, de alguma maneira e por algumas razões, como subalternizados, inferiorizados e oprimidos em relação aos demais direitos. Além disso, a pesquisadora opta sempre por utilizar o termo “vulnerabilizados” e não “vulneráveis” para se referir a tais grupos, uma vez que se acredita que estes sujeitos não são vulneráveis pela única razão de ser, e sim decorre de uma bagagem cultural e social que os vulnerabilizam, que geram essa vulnerabilidade.

Brasileira de Inclusão e os Tratados Internacionais de Direitos Humanos cujo Brasil é signatário. Nesta oportunidade, vislumbra-se a importância de compreender a opção do legislador brasileiro em adotar o critério cronológico rígido e a necessária releitura da teoria das incapacidades, a qual é mantida desde 1916⁵.

Apesar do objetivo geral da pesquisa ser direcionado às políticas públicas do direito à saúde, o estudo busca retalhar a necessidade de analisar o problema de pesquisa através da pluralidade de desigualdades, e a primeira delas é a faixa etária, o que interfere diretamente na constituição do sujeito, demonstrando a possibilidade de uma atitude socialmente aceita comprometer o núcleo fundamental do indivíduo pelo restante de sua vida.

Nesta oportunidade, a pesquisadora registra o grande desafio de controlar o adultocentrismo na escrita, de maneira a se esforçar para não executar uma pesquisa que busque falar por outrem, ou acreditar que é dotada de maiores conhecimentos ou, até mesmo, buscar dar voz a quem já é dotada desta. Thula Pires (2018) reforça a importância de trazer o debate de Direitos Humanos à academia para contribuir para uma política emancipatória e efetiva de direitos humanos, tendo em vista que “os conceitos de resistência e liberdade que são mobilizados para a aplicação do direito não são capazes de dar conta da realidade vivenciada na zona do não ser” (p. 73).

2.1 A descolonização da concepção de criança como sujeito de direitos

Desde o século XVIII, a sociologia da infância reforça pesquisas que definem a infância como uma construção social (MAUSS, 2010). Não obstante, as razões de ser vista como uma construção social não deveriam ser suficientes para acreditar na imobilidade dessa realidade, razão pela qual sustenta a necessária descolonização da criança como sujeito de direitos para o alcance do ideal jurídico-normativo igualitário. Para tanto, é imperioso considerar a infância no processo de constituição do sujeito para afastar a ideia de uma fase natural e universal, uma vez que as experiências não necessariamente serão universais e os marcadores de desigualdade enfrentados não serão os mesmos.

A descolonização defendida na dissertação é uma forma de “construir experiências sociais e individuais, que descentralizem, ou façam fugir os modelos e lugares hegemônicos que centralizam sentidos, norma, estética, saúde, entre outros” (ABRAMOWICZ;

⁵ A capacidade civil foi modificada no Código Civil de 2002 e em 2015, com as alterações advindas da Lei Brasileira de Inclusão. Não obstante, o critério cronológico rígido da incapacidade civil absoluta permeia o Ordenamento desde 1916, não sofrendo qualquer alteração em 2002 e 2015, razão pela qual se afirma que a realidade do legislador de 1916 não condiz com a realidade vivida em 2023.

RODRIGUES, 2014, p. 462). Pode-se pensar em inúmeros exemplos coloniais hodiernamente, como a própria previsão civilista que se preocupa prioritariamente com o patrimônio do incapaz, e não com o viés existencial, ou mesmo com as modelações impostas pelos adultos.

A teoria crítica da concepção moderna da infância perpassa teorias e definições que contribuem para a desconstrução da imposição de marcas externas que pretendem universalizar a incapacidade do sujeito pelos marcadores de desigualdade, como a idade. Por esta razão, o tema é dotado de relevância nas Ciências Jurídicas, a quem cabe afastar a construção social como justificativa para a violação de direitos, reiterando ciclos de relações de poder desde a fase inicial da vida humana e ponderando a prioridade do adultocentrismo face direitos de liberdade, autonomia e capacidade das crianças.

Anete Abramowicz e Tatiane Rodrigues (2014) expõem três obstáculos enfrentados quando a pesquisa busca contribuir para uma política descolonizada dos direitos das crianças: 1) a perspectiva neoliberal incorporada nas universidades brasileiras e a sede competitiva e quantitativa de produtividade, tornando-se incompatível com a disponibilidade do tempo para alcançar uma nova possibilidade; 2) a necessidade que o(a) pesquisador(a) possui em ter o conforto de saberes já existentes, que não o desafiem a ponto de criar novos saberes que geram a desistência, afinal, “a questão de um pesquisador não é apresentar opiniões, mas construir problemas” (p. 469); e 3) o último, e talvez maior, obstáculo representa o processo de descolonização pessoal do(a) pesquisador(a) e do leitor(a). A presente pesquisa é proposta com o fito de ultrapassá-los.

Pretende-se expor as razões de crer que as crianças são (voluntária e/ou involuntariamente) colonizadas pelos adultos⁶, justificada pela histórica habitualidade de acreditar em sua inferioridade, incapacidade, limitação e inexperiência. Como acima citado, a pesquisadora não defende uma emancipação desenfreada e absoluta das crianças, mas atesta como hipótese a necessidade de primar pela sua autonomia e capacidade para os atos existenciais, tendo em vista que as suas restrições comprometem direitos na infância e nas demais fases da vida humana. Acreditar que defender a autonomia das crianças é desproporcional à realidade social é validar a opressão desses sujeitos como subalternizados,

⁶ É importante distinguir os conceitos de colonizar e de educar. É cediço que o adulto tem autoridade natural e legal perante a criança a qual é responsável, seja pela guarda ou pelo poder familiar e, em certa medida, também é necessária a tomada de decisão pelo adulto, como a escolha da escola e a contratação de plano de saúde. Quando se defende a descolonização das crianças, busca-se romper com a realidade binarista e hierarquizadora contemporânea, a qual acredita na passividade e incapacidade da criança unicamente pela faixa etária em que se encontra. Em verdade, independente da idade da vida humana que o sujeito de direitos se encontre, ele será capaz para os atos existenciais, como a autonomia, a liberdade e a dignidade humana.

como se, por serem vistas há tanto tempo como dependentes, ainda hoje não coubesse um discurso emancipador.

O movimento de resistência descolonial busca desvincular a interpretação subalternizada, no sentido de construir a inclusão de subjetividades e modos de vida que divergem do considerado como habitual. Com isso, a descolonização não representa apenas o reconhecimento da pluralidade de existências e saberes em um núcleo familiar, por exemplo, mas perpassa pela própria constituição como participante de uma sociedade e inserido em um Estado, o que torna necessária também a sua configuração coletiva (OLIVEIRA, 2021).

A importância de incluir subjetividades é potencializada quando, além da idade, os atores enfrentam impedimento(s) de longo prazo que o definem legalmente como pessoas com deficiência: apesar da LBI possuir como alicerce a acessibilidade, que garante o exercício de seus direitos de maneira independente, visando a autonomia e a independência, a realidade em que se inserem é diversa de uma realidade igualitária (BRASIL, 2015).

O incentivo à autonomia traz em voga a razão de contribuir para pesquisas direcionadas ao transtorno do neurodesenvolvimento, como um recorte menor, e não pessoas com deficiência, que representam um grupo maior. O TEA ilustra a maior necessidade de não colonizar e não universalizar estes atores, visto que os indivíduos e suas características são diferentes e a própria intervenção e diagnóstico são diferentes (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Defende-se, portanto, duas razões para a indispensabilidade de analisar a capacidade civil como um direito diretamente relacionado à saúde na infância: a primeira diz respeito aos sinais característicos do TEA na fase inicial da vida humana, o que possibilita o diagnóstico e intervenção precoce; e a segunda razão é o incentivo da autonomia sob um viés integrador da própria concepção como sujeito de direitos, que independente da pluralidade de desigualdades que enfrenta, cabe o estímulo de exercer a autonomia e capacidade de suas próprias vivências.

Sigmund Freud (2006) acredita que o ser humano nasce minimamente constituído psicologicamente. Entretanto, é na primeira infância que são construídas suas defesas e habilidades, razão pela qual, após este período, torna-se dificultoso modificar as estruturas psicológicas humanas. Por sua vez, Donald Woods Winnicott (1978) defende que a ciência possui diversas hipóteses da constituição do sujeito. Entre a faixa etária de zero a seis anos, essa constituição é lapidada e requer o melhor ambiente para o desenvolvimento infantil. A definição de ambiente é em sentido amplo, tratando-se de um ambiente material, biológico, físico e psicológico, cujo principal fornecedor é a família.

A Psicologia⁷ nos remete à importância dessa fase para os efeitos geracionais futuros, registrando as possíveis repercussões da colonização da criança e os efeitos em longo prazo. É cediço que a visão da infância já perpassou uma definição dotada de anormalidade, selvageria, loucura e até mesmo doença. Apesar da superação de alguns desses rótulos, a interpretação pretérita e recorrente é a expectativa e a frustração transmitida pelo adulto, confundindo em um único ato o adultocentrismo e a limitação da autonomia, preservando o paradoxo de que “a criança deve ser submetida a uma vigilância constante, não devendo fazer nada por si mesma, o adulto deve mostrar-lhe tudo” (ABRAMOWICZ; RODRIGUES, 2014, p. 463).

Essa intervenção é uma forma de violência, imposição e cerceamento em que a infância é vivida pelo próprio adulto, e não pela criança, representando apenas um meio para alcançar uma finalidade, que é satisfazer os interesses de um indivíduo hierarquicamente superior. Muitos daqueles que reconhecem a criança como sujeito de direitos contraditoriamente defendem a incapacidade de exercer seus direitos, como se restasse imperiosa a existência de um monarca que concorde ou autorize o seu exercício. Não obstante, é na autonomia da criança que se carrega a possibilidade de mudança (MACIEL, 2016).

Na última versão da Classificação Internacional de Doenças, foram definidos três níveis de suporte do TEA (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019). Como aprofundado na seção seguinte, existe uma pluralidade de intervenções, cuidados e características que singularizam cada um dos níveis, o que interfere diretamente na materialidade dessa capacidade, que não deve ser desmotivada unicamente por um diagnóstico, ou pela ausência de linguagem funcional, mas que deve refletir a importância de uma política que efetive estes direitos em respeito às suas limitações.

A inclusão destes atores, primordialmente, requer a descolonização de suas expectativas sociais. O discurso adultocêntrico, segundo Anete Abramowicz e Tatiane Rodrigues (2014) prega a necessidade do formalismo, a ausência de morosidade em suas expressões, os esquecimentos ou incertezas como fraquezas e inverdades, como se as crianças representassem um grupo universal de sujeitos que partilham a mesma luta, as mesmas características e o mesmo nível de suporte. A fragilidade presumida pelo etarismo se torna potencializada quando existe um diagnóstico.

⁷ O leitor encontrará menção a outras áreas de pesquisa, como a Sociologia da Infância e a Psicologia. Além de buscar interdisciplinar o debate, utiliza-se o Direito como uma das ferramentas para analisar uma realidade social, não de maneira una e universal, mas como uma das fontes necessárias para compreender as tensões propostas. A Psicologia é indispensável para o recorte não apenas da infância, mas principalmente do Espectro, que é compreendido, majoritária e não integralmente, como um transtorno do neurodesenvolvimento. Acreditar que apenas as fontes normativas seriam suficientes para responder ao problema de pesquisa seria idealizar uma realidade de causa-efeito de atores dupla ou triplamente vulnerabilizados.

Diante disso, coexistem a construção social da infância e a necessidade da criança em viver e exercer o seu próprio saber local. É nessa zona de penumbra entre ser algo ou alguém que se faz necessária a interposição do Direito, com o fim de impedir a hierarquização de poderes e o ideal de um binarismo entre adulto e não adulto que influencia diretamente as consequências jurídicas e sociais enfrentadas pela pessoa em desenvolvimento.

O adultocentrismo é uma forma de relação de poderes desiguais nas relações sociais, onde o adulto é hierarquicamente superior ao não-adulto (nascituro, crianças e adolescentes), que é rotulado como incapaz para exercer os atos de forma autônoma. Essa forma de relação de poder possui raso debate no campo teórico, que pouco se propõe a pesquisar sobre as consequências da manutenção do poder adultocêntrico no Direito, dispensando o comprometimento da constituição do sujeito de direitos em suas interfaces (OLIVEIRA, 2021).

Esse comprometimento não deixa de ser uma hierarquização, visto que o poder não apenas diz não, mas também constrói, de maneira a aderir uma projeção dos interesses do adulto à imposição do não-adulto, como a imposição das vestimentas, o acesso a específicos brinquedos ou até mesmo a restrição de convivências com outros indivíduos, de outras realidades. Há um pêndulo que afasta a definição de ofertar possibilidades a uma criança e de colonizar uma criança.

A hierarquização de poder entre o homem e a mulher é frequentemente aprofundada nos estudos de gênero. Judith Butler (2018) acredita que o corpo e cultura são convergidos em um único propósito, de modo que o gênero seria construído a partir da subjetividade do indivíduo. Logo, a mulher inexistiria pela impossibilidade de definir o que seria mulher, e as tentativas de delimitá-la resultariam na exclusão, razão pela qual a autora propõe uma construção da identidade subjetiva, aberta e discutível, e não uma definição universal que busca unificar quem seriam as mulheres. Esse argumento pode ser proveitoso sob a hierarquização da relação entre o adulto e o não-adulto, como um efetivo sistema binário entre a pessoa totalmente capaz ou totalmente incapaz, inexistindo qualquer subjetividade do conteúdo culturalmente construído sobre a autonomia das crianças, tendo em vista que “o sujeito é constituído por meio de uma exclusão e diferenciação, talvez uma repressão, que é subsequente escondida, encoberta, pelo resultado da autonomia” (BUTLER, 2018, p. 79).

Em verdade, é necessário concordar com autoras críticas do Direito (BEAVOIR, 2009; BUTLER, 2018) que defendem a inexistência de um conceito binário que não seja escolhido e determinado pela própria sociedade, em determinado contexto histórico e em determinada cultura. Da mesma maneira que existe o direito à autodeterminação da identidade para além

do tradicional binarismo de gênero homem e mulher, cabe o direito à autodeterminação para além do tradicional binarismo adulto e não adulto.

Ao revelar suas potencialidades enquanto sujeito e ser reconhecido como participante das relações sociais, a opressão proveniente da organização de poder que marca grupos vulnerabilizados também impacta o direito de crianças com deficiência, que possuem dois, ou até mais, marcadores de desigualdades. Resta, portanto, descontinuar formas de hierarquizações e saberes hierarquizados através de ferramentas que possibilitem o reconhecimento da emancipação, o que fundamenta o uso das teorias feministas como fundamento da pesquisa (GIBIM, 2019).

Para a manutenção dessa organização de poder, ponderam-se três razões que a fundamentam: o caráter protetivo da criança; o patriarcalismo; e a incapacidade civil absoluta pelo critério cronológico rígido, que será tratado na segunda parte da seção.

A teoria da proteção integral, advinda dos Direitos da Criança e do Adolescente, desconsidera a infância como fase inicial do desenvolvimento humano e da aquisição de habilidades e prioriza alcançar as expectativas pessoais do adulto, gerando como consequência o fortalecimento do poder adultocêntrico. Pensar a criança como sujeito dependente, incompleto, imaturo e incapaz embaraça a concepção pessoal da criança que está se constituindo e inibe a participação ativa de inúmeros atos, que poderiam vir a interferir na solução de problemas com a comunidade, com a família, nas escolas e até mesmo no campo político, que culturalmente não têm a preocupação de perquirir o desenvolvimento como um sujeito da sociedade, mas apenas de assegurar as demandas levadas por seus responsáveis (SMITH; GUEDES, 2021).

É cediço que a fase inicial da vida humana é ilustrada pela indefinição de papéis, tomada de escolhas e dificuldade de construir a sua própria subjetividade, em maior parte justificadas pela violenta modelação externa. A construção social da infância acredita na necessidade da proteção integral por não alcançar, ainda, a completude da capacidade social, política, jurídica e econômica, tornando indispensável a intervenção de outrem que já possua capacidade. O adulto, portanto, assume a postura autoritária e impositiva, que naturaliza a dominação como se fosse o melhor para a criança (HARTUNING, 2022).

Nessa perspectiva, é importante compreender o conteúdo do paternalismo, que identifica a infância como fase de incompetência e incapacidade. Todavia, defender o paternalismo como forma de limitar e oprimir, e não como forma de instruir ao conhecimento, pode ser interpretada como uma situação irregular. O paternalismo, portanto, só é justificado quando promove a autonomia e a capacidade do sujeito em desenvolvimento (VIEIRA, 2018).

Com isso, cabe ao adulto diferir a vulnerabilidade natural dos primeiros anos de vida com a evolução do desenvolvimento e a conseqüente mudança no tratamento: na medida em que a criança é constituída como sujeito, dotando-se de mínimo discernimento e compreensão sobre a realidade em que se insere, “as atuações paternalistas devem diminuir e abrir espaço para o exercício da autonomia possível naquele momento (...), aquele que age paternalisticamente tem a obrigação de fomentar a autonomia e de sempre promover a participação” (VIEIRA, 2018, p. 140).

Esclarece-se que o paternalismo e o patriarcado não se confundem. Este representa a relação de um grupo dominante e superior com um grupo dominado e subordinado, onde “a dominação é mitigada por obrigações mútuas e direitos recíprocos” (LERNER, 2019, p. 297). Os sujeitos subalternizados da relação, que na pesquisa se dá por crianças com TEA, participam ativamente do processo da própria subordinação, por serem psicologicamente moldadas pela ideia da própria inferioridade e respeito ao sujeito dominante, o que se dá culturalmente pela faixa etária, e é potencializada pelo diagnóstico.

O patriarcalismo, por sua vez, sustenta o ideal de hierarquização nas instituições, como nas famílias e nas legislações, os quais prezam pela manutenção de ideologias que ensinam o binarismo indistinto de quem manda e quem obedece. A pesquisadora interpreta, portanto, o poder adultocêntrico como materialização do patriarcado na dominância dos adultos sobre não-adultos, de maneira que a construção social busca constituir uma relação objetificante⁸ e justificadora das violências perpetradas.

As infâncias hegemonicamente em nosso pensamento ocidental são produzidas em meio às práticas e discursos adultocêntricos, que regulam esse corpo para que ele se desenvolva da maneira esperada, dita as suas formas de expressão mais adequadas e os caminhos possíveis a serem seguidos. Dentre essas práticas reguladoras no contemporâneo é possível citar desde a escolha e imposição da expressão de gênero a partir do momento em que se sabe qual é a genitália do bebê; a inserção da criança em diversas atividades esportivas, de línguas estrangeiras, de empreendedorismo e aulas de robótica para “desenvolver suas habilidades”; a medicalização dos comportamentos considerados desviantes, bagunceiros, desatentos, e por isso diagnosticados; a punição desses comportamentos com castigos físicos, emocionais ou químicos; a penalização das infâncias pobres e negras que se enquadram no lugar da delinquência, dentre diversas outras práticas que atravessam a vida das crianças em maior ou menor grau (FIM; CÉSAR, 2022, p. 6-7).

Essas condicionantes impactam na subjetividade de modo autoritário, agressivo e violento; assim como valida a hierarquização nas relações sociais. Defender a manutenção

⁸ Com essa caracterização, não se acredita que a criança é um objeto, mas é vista como tal. Entende-se que a criança é objetificada, no sentido de ser reconhecida pelos adultos como um sujeito dependente da assessoria do adulto para exercer direitos e deveres.

cerceadora dos atos existenciais não efetiva a proteção integral destes atores, ao revés, ratifica a omissão estatal como autorizadora da subalternização, quando na verdade a proteção integral poderia e deveria ser integrada como uma política pública.

Assis da Costa Oliveira (2021) propõe duas possibilidades que contribuem para a descolonização do poder adultocêntrico, que seriam o reconhecimento da igualdade de condições de outras culturas, estendendo àquelas que não se limitam aos padrões colonizados e o controle das desigualdades.

A tese proposta pelo autor converge com as hipóteses e premissas propostas na pesquisa, uma vez que a pesquisadora acredita na indispensabilidade de uma análise interseccional do problema para que se alcance, ou ao menos caminhe, para uma igualdade material. É cediço que para o alcance da efetividade de uma política pública, é necessário que o desenho da política pondere a pluralidade de marcadores de desigualdade enfrentados pelos atores diretamente interessados, ou a função não será alcançada.

A produção de certezas universais repercute no Direito a partir do momento em que se pensa o sujeito a partir de uma essência hierarquizadora. A autonomia como defesa da liberdade se dá, portanto, com a obrigação de não fazer do adulto, seja ele um sujeito ou o próprio Estado, uma vez que “o adultocentrismo moderno atua para descredibilizar suas falas e conhecimentos, mas o viés racializado do adultocentrismo opera mais além, desconstruindo a humanidade e descartando as vidas” (OLIVEIRA, 2021, p. 967/968).

Amartya Sen (1999) defende duas funções alcançadas pela liberdade: o fornecimento ao sujeito de maiores oportunidades para alcançar seus objetivos e o próprio processo de escolha, no sentido de que não sofreria a imposição por terceiros, estando ambas diretamente conectadas. Por meio dessas funções, o sociólogo entende possível o tratamento igualitário, de maneira que a capacidade estaria diretamente relacionada com o direito à liberdade e à igualdade. Sem liberdade, portanto, inexistiria igualdade.

Pensar nessas funções da liberdade através da realidade da criança pode ser um caminho não apenas para uma igualdade de direitos, mas também de oportunidades. Quando se oferta maiores oportunidades e possibilidade de escolha para o sujeito em desenvolvimento, além dos efeitos sociais e na saúde, tem-se a inclusão e a acessibilidade, que garantem o exercício de suas vidas de forma autônoma, independente e igualitária, no sentido de priorizar o interesse da criança, e não do adulto.

O autor também defende que além da responsabilidade Estatal, cabe ao sujeito zelar pelos próprios interesses, restando necessária a capacidade de escolher o modo de viver (SEN, 2010). Não obstante, o contexto enfrentado pela realidade infanto-juvenil, que é fundado em

marcas externas como o adultocentrismo, paternalismo e patriarcado, reforça a colonização desses atores, que estão mais próximos de fantoches monitorados por terceiros que sujeitos protagonistas de suas próprias vivências libertadoras.

Questiona-se, portanto, como estes fatores externos poderiam violar tantos direitos fundamentais e humanos de crianças com deficiência quando o ordenamento possui vasta gama normativa que os asseguram e que podem ser fomentados pela prioridade absoluta prevista na Constituição Federal, no Estatuto da Criança e do Adolescente e a legislação que incentiva políticas públicas direcionadas à primeira infância.

Na primeira parte da seção, apontaram-se marcas externas socialmente impostas na infância, que ilustram uma realidade arcaica e obsoleta, mas que permanece paralisada. Em seguida, pretende-se justificar a necessária releitura das teorias das incapacidades, tendo em vista que apesar da constitucionalização do Código Civil, há uma tensão entre a realidade social dos absolutamente incapazes e a literalidade da lei. Apesar da norma não ser a única fonte apta a afastar uma desigualdade, a sua omissão pode vir a contribuir com a desdemocratização, ao invés de contribuir com a política emancipatória e antidiscriminatória, como se deu com a LBI, em 2015.

2.2 Do legalismo oitocentista à Constitucionalização do Direito Civil: a definição de incapacidade civil absoluta pelo critério cronológico rígido.

A capacidade civil é um instituto pouco debatido, quando comparado aos demais temas estruturais da legislação civil. O apogeu foi alcançado com a alteração do Código Civil pela LBI, extirpando espécies de incapacidades limitadas a um impedimento. Não obstante, pretende-se nesta pesquisa revisitar o tema, através da incapacidade civil absoluta dos menores de dezesseis anos⁹.

Busca-se, a partir disso, compreender os fundamentos alicerçados nessa disposição, não apenas com o fito de empreender uma análise positivista, e sim, trabalhando em outro nível de investigação para compreender que, apesar da evolução no reconhecimento da

⁹ Esclarece ao leitor que durante a escrita, utilizar-se-á apenas o termo “crianças” para se referir aos atores diretamente vinculados ao problema de pesquisa, os quais são, segundo o ECA, os indivíduos de até doze anos incompletos (BRASIL, 1990). É importante registrar a terminologia adotada em razão dos sinônimos que, eventualmente, poderiam ser utilizados e corriqueiramente inseridos em obras acadêmicas, como “menor” ou “infante”. No entanto, acredita-se que inexistente uma terminologia que pudesse alcançar a definição de crianças sem reforçar paradigmas desiguais, pejorativos, estigmatizante, opressores ou hierarquizadores. Seria contraditório, em uma pesquisa que busca investigar e contribuir com os direitos das crianças, adotar uma terminologia que de alguma maneira as inferiorizassem.

capacidade, ainda é um tema aberto que merece interpretação conforme a realidade atual, permanecendo fatores acima expostos, como o adultocentrismo e o paternalismo.

O primeiro momento que merece destaque se dá após a revolução francesa e a Declaração Universal de Direitos Humanos, quando o pleito principal era limitar o Estado e garantir a maior autonomia possível para a burguesia, atribuindo liberdade ao indivíduo para exercer o poder negocial e criar relações vinculantes. Para garantir uma mudança eficaz, em uma sociedade culturalmente forjada na Monarquia, foi proposto um compilado de leis capaz de transformar inteiramente tal sociedade, segundo os ideais liberais (DIB TAXI, 2023).

A partir disso, vigorou o nomeado Código Civil Napoleônico, de 1804, que representa a primeira codificação na qual a população acreditava ser capaz de solucionar qualquer lide apresentada ao Poder Judiciário. Em todo caso, como os juízes permaneciam os mesmos, formados nas bases do antigo regime, acreditou-se que a melhor forma de impedir que a velha cultura contaminasse o projeto revolucionário era obrigando os juízes a seguirem fielmente a norma e representarem a atuação jurisdicional como “a mera boca da lei” (DIB TAXI, 2023).

Do viés liberalista, adveio o Código Civil em 1916, cujos dispositivos pregavam o individualismo, o patrimonialismo e o positivismo, mantendo grande parte de normas egoísticas da codificação napoleônica. Possuía o rol com quatro incapacidades absolutas, que incluíam menores de dezesseis anos e rótulos pejorativos, como os “loucos de todos os gêneros”, para se referir aos indivíduos diagnosticados com deficiência intelectual. Logo, desde o CC/1916, existem duas categorias: os capazes, que possuíam liberdade para os seus atos; e os incapazes, submissos ao poder de terceiros e impossibilitados de exercer atos sem intervenção (LÔBO, 2023).

A capacidade também já foi representada pelo gênero e pelo estado civil, ao reconhecer que todo homem seria capaz de direitos e obrigações, inexistindo a mesma previsão às mulheres que, por muito tempo, foram consideradas incapazes relativamente a certos atos, enquanto subsistisse a sociedade conjugal. As teorias feministas tiveram grande peso na releitura das teorias das incapacidades e são indispensáveis a esta pesquisa, uma vez que o objetivo geral dessas teorias parte dos direitos igualitários às minorias, cujo alicerce é a antidiscriminação, a igualdade e a pluralidade de povos, fundamentos estes que asseguram a proteção da pessoa em desenvolvimento (CORTES, 2022).

Em março de 2023 entrou em vigor a Lei nº. 14.443, que dispensa o aval do cônjuge em procedimentos de esterilização e reduz a idade mínima para a esterilização voluntária. É frustrante presenciar a incapacidade de dispor de seu próprio corpo e planejamento familiar

sem a autorização de outrem, efeitos de uma realidade enfrentada majoritariamente por um grupo vulnerabilizado em razão do gênero. O tema traz em voga, novamente, a importância da capacidade para os atos extrapatrimoniais e sociais de atores com marcador(es) de desigualdade(s) e a coexistência de normas expressamente desiguais em um ordenamento constitucionalizado (BRASIL, 2022).

A Constituição Federal da República Federativa Brasileira deixou de ser considerada mera fonte formal para solução de litígios e abarcou a progressão das necessidades coletivas, limitou a atuação do legislador e do julgador e inseriu cláusulas abertas, tudo com uma única finalidade: a democratização das normas. Assim, mais do que dizer o óbvio, a constitucionalização significa reler o Direito Civil através de valores mais sociais e menos individualistas, como a igualdade de gênero, a proteção de grupos vulnerabilizados e a autonomia dos indivíduos em negócios jurídicos (DIB TAXI, 2023).

Para tanto, mais importante que detalhes técnicos, pressupõe o papel funcionalista ao Direito Civil. Isso implica ao intérprete que, ao aplicar determinado instituto, como a capacidade civil, dever-se-á considerar não apenas o que diz literalmente determinado artigo de lei, mas também qual a função desse artigo na sociedade, quais problemas ele visa responder e qual deve ser a finalidade a partir da qual ele deve ser pensado, ilustrando a ruptura do legalismo individualista, patrimonialista e totalmente alheia a tal tipo de análise.

É por meio da constitucionalização do ordenamento que deu início a uma nova maneira de compreender e interpretar direitos fundamentais, simultaneamente ao rompimento da neutralidade do direito e seus operadores. Essa nova releitura Constitucional compreende a complexidade das relações e das realidades sociais, de modo a não se limitar à diversidade e à igualdade, mas agindo ativamente para a autodeterminação e coexistência de um Estado plurinacional e composto por vários grupos.

A releitura civil-constitucional se deu com a primazia da dignidade da pessoa humana na Constituição Federal de 1988. Não obstante, o CC/2002, mesmo publicado após a CF/1988, contava com o rol de três espécies de incapacidade absoluta, incluindo deficiências, o que materializa a crítica de uma constitucionalização mitigada, permanecendo o ciclo legalista e individualista mesmo em normas promulgadas após a incorporação dos objetivos e princípios da constitucionalização.

Essa realidade foi quebrada após a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº. 13.146, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência), publicada em 06 de julho de 2015, cujo projeto de lei deu início em 2003, e trouxe a pluralidade de definições e direitos em conformidade com os objetivos e fundamentos da CF/1988. Ademais, decorre da

influência internacional da Convenção Internacional sobre os direitos da pessoa com deficiência para desconstruir estereótipos e incluir a diversidade nos países signatários¹⁰.

A influência política também foi fundamental para a promoção dessa política pública, de maneira que a Convenção foi publicada e aprovada no governo de Luiz Inácio Lula da Silva, e o Estatuto teve sua publicação pela Presidenta Dilma Rousseff, representantes eleitos que lutaram e lutam por uma política inclusiva das pessoas com deficiência, o que reforça a importância de eleger lideranças com comprometimento pela luta igualitária, afinal, as políticas públicas são por estes aprovadas e implementadas.

Como exemplo, no mandato do anterior Presidente da República, Jair Bolsonaro, foi publicado o Decreto nº. 10.502, de 20 de setembro de 2020, o qual instituiu a Política Nacional de Educação Especial e continha retrocessos em seus dispositivos, como a ausência de participação das pessoas com deficiência, seus familiares, entidades representativas ou pesquisadores; a política também retomava a ideia de salas de aula especiais, violando o próprio direito à educação e a não discriminação (BRASIL, 2020)¹¹.

Além disso, a evolução na luta pela inclusão e igualdade de direitos de pessoas com deficiência representa um dos objetivos desta pesquisa, que busca compreender os desafios de atores que possuem dois ou mais marcadores de desigualdade, não apenas pela idade, mas também pelo diagnóstico do TEA, que se insere no grupo de pessoas com deficiência para as finalidades legais.

A Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência prepondera a igualdade plena e a inclusão com autonomia, prevendo expressamente a revogação de todos os diplomas legais dos Estados signatários que tratem o grupo de forma discriminatória e contrária às premissas mencionadas, o que resultou no artigo 114 da Lei Brasileira de Inclusão, que alterou a previsão de absolutamente incapazes no Código Civil. Com ele, foram afastadas as hipóteses de incapacidade civil de pessoas com deficiência, restando apenas a incapacidade civil absoluta aos menores de dezesseis anos.

Em que pese a Convenção ser aprovada sob o rito do artigo 5º, § 3º da CF/1988 em 2009, anterior ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, o CC/2002 permaneceu com três espécies de incapacidade civil absoluta, sendo duas espécies de incapacidade direcionadas à

¹⁰ Quando promulgada a LBI, contavam-se aproximadamente 15 (quinze) anos desde a sua proposta e redação inicial. Quando a CIDPCD foi ratificada pelo Brasil, surgiu a necessidade de adaptar as previsões da LBI ao Tratado Internacional, razão pelo qual vários dispositivos foram modificados e acrescentados.

¹¹ Não se busca levantar dados de representantes políticos nesta pesquisa. Buscou-se exemplificar ao leitor a importância de representantes que condizem com as premissas da Democracia. Ao eleger um candidato que não se comprometa com a luta dos direitos das pessoas com deficiência, existe a grande possibilidade de não evoluir normas e políticas direcionadas a este grupo.

pessoa com deficiência e uma espécie de incapacidade direcionada à faixa etária. O que se interpreta é que, no período de 2009 a 2015, os atos da vida civil limitaram a capacidade civil de pessoas com deficiência, violando tratado internacional aprovado com status de emenda constitucional.

Para compreender se essa omissão do intérprete é ilegal, é necessário distinguir a incorporação dos tratados internacionais com os efeitos diretos e indiretos que produzem, visto que a incorporação não deve ser igualada à efetividade de suas previsões. O efeito direto desses tratados é alcançado independente de atuação posterior do legislador, possuindo as normas previstas no tratado aplicabilidade auto-executável. O efeito indireto, por sua vez, requer atuação do direito interno, por meio da função típica do Poder Judiciário em utilizar normas internas que incorporam substancialmente a previsão internacional (MAUÉS; MAGALHÃES, 2016).

Com isso, interpreta-se que a CIDPCD, mesmo aprovada com status de emenda constitucional, não obteve a aplicabilidade imediata e o respectivo efeito direto, uma vez que permaneceram vigentes previsões contrárias às suas normas. A alteração expressa se deu após seis anos, com a mudança no rol de incapacidades do Código Civil, em 2015.

Fato é que a perspectiva não foi alcançada, seja pela falta de ativismo para que mudanças ocorressem, ou pelo hábito brasileiro de não estimar tratados internacionais de direitos humanos, inclusive aqueles que é signatário. Essa tendência ilustra um dos desafios que a Democracia enfrenta para engrandecer no Brasil, uma vez que é necessário compreender que as políticas públicas e a legislação nacional só alcançarão a idealizada efetividade quando os intérpretes superarem a rasa habitualidade de recorrer apenas à legislação interna, de modo repressivo. Embora a LBI represente um grande progresso para a capacidade civil e para a autonomia das pessoas com deficiência, ainda resta a necessidade de que alguns aspectos jurídicos sejam melhor adequados, de modo que essa alteração não se torne uma ficção jurídica.

Após analisar o parcial progresso legalista, compreende-se que a única hipótese da incapacidade civil absoluta aos menores de dezesseis anos acaba por manter a característica individualista e liberal do CC/1916, por limitar a capacidade, a autonomia e a liberdade de um indivíduo pela faixa etária, de caráter objetivo, o que faz o intérprete acreditar que o sistema normativo é apenas parcialmente inclusivo.

A supressão das pessoas com deficiência do rol de incapacidade absoluta garante o cumprimento dos princípios e diretrizes da Convenção, que determinam a plena e efetiva participação e inclusão, bem como a não discriminação. Prever a incapacidade destes atores

para os atos da vida civil seria um retrocesso em comparação à releitura constitucional. Não obstante, a primeira seção é voltada à análise da capacidade de crianças, retornando o debate da definição de pessoas com deficiência na seção seguinte. Por ora, chega-se ao momento em que esta pesquisadora almeja para a primeira seção: a releitura da incapacidade civil absoluta.

A Convenção sobre os direitos da criança representa o segundo tratado internacional debatido. Promulgado no Brasil em 1990, anteriormente ao CC/ 2002, tem, dentre suas premissas, que a criança deve estar plenamente preparada para uma vida independente, autônoma e facilitadora de participação na comunidade. Ela representa o documento mais ratificado da ONU, que demonstrou a mudança de uma perspectiva subalternizada para uma legitimação da criança como sujeitos de direitos. Justificado também pelas discussões internacionais, o Brasil remodelou normativamente a realidade da criança e do adolescente, trazendo como regra a prioridade absoluta, a autonomia e a liberdade, tanto na Constituição Federal quanto no Estatuto da Criança e do Adolescente (SMITH; GUEDES, 2021).

O ECA, de 13 de julho de 1990 e conseqüentemente anterior ao Código Civil, atesta em seu artigo 17 o direito ao respeito destes sujeitos, que consiste na inviolabilidade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação de sua autonomia (BRASIL, 1990). A autonomia é facilitadora aos potenciais da pessoa em desenvolvimento, adentrando no núcleo do direito à saúde. A Convenção, portanto, traz em seus dispositivos a conexão do direito à saúde com a liberdade de expressão, a liberdade de associação, o acesso à informação e a adoção das melhores e apropriadas medidas para o padrão de saúde e serviços destinados a eles.

A investigação da capacidade civil pelo critério cronológico rígido busca demonstrar que essa incapacidade civil absoluta se estende a direitos indisponíveis, como o direito à saúde. A supressão ou a diminuição da hierarquização social contribuiria para o desenvolvimento humano físico e psicossocial, a redução da mortalidade infantil e o reconhecimento das crianças como sujeitos vulnerabilizados que necessitam de medidas adequadas para abolir práticas prejudiciais à saúde da criança.

A partir dessas premissas, pode-se questionar por quais motivos a incapacidade absoluta dos menores de dezesseis anos permanece em vigor, considerando que existem Tratados Internacionais, e o próprio ECA, possuem vasta gama de direitos que asseguram a validação de atos existenciais destes indivíduos. Dito isto, indaga-se: se a CIDPCD e a LBI tiveram o condão de modificar o Código Civil, por qual motivo não teriam a mesma conquista os menores de dezesseis anos, por meio da CDC?

Os intérpretes positivistas podem repudiar o questionamento em razão da CIDPCD ser aprovada com status de emenda constitucional, o que não ocorreu com a CDC, que possui

status supralegal; que a CDC entrou em vigor, no Brasil, em 23 de outubro de 1990, e o ECA publicado em 13 de julho de 1990, anteriormente ao Tratado Internacional, o que não trouxe a influência internacional como paradigma constituinte; ou, até mesmo, que a composição do dispositivo aborda a restrição aos “atos da vida civil”, que presumem a restrição única aos atos patrimoniais.

Não obstante, ambos os tratados se encontram no bloco de constitucionalidade e são considerados direitos humanos, o que requer aplicabilidade imediata. A previsão da incapacidade absoluta dos menores de dezesseis anos acaba por ultrapassar limitações dos chamados atos da vida civil e as fontes normativas supramencionadas comportam a necessidade destes atores representarem suas próprias vontades e interesses, por serem sujeitos de direitos e dotados de autonomia, independente de quaisquer outros requisitos. No entanto, mesmo que o ECA represente uma legislação infraconstitucional, não teve o condão de produzir os mesmos efeitos alcançados pela LBI.

Além disso, a proposta do legislador diz respeito à incapacidade que se limita aos atos da vida civil, ou seja, atos para fins patrimoniais que necessitam de representação para produzir efeitos jurídicos. No entanto, investiga-se nesta dissertação se o regime das incapacidades, criado para a tutela das situações patrimoniais, também se aplica às situações existenciais, partindo da hipótese que a incapacidade absoluta dos menores de dezesseis anos implica, ao menos em algum grau, na limitação da autonomia do sujeito, o que alcança questões extrapatrimoniais.

Para tanto, imperioso é compreender o que estaria incluído nos atos extrapatrimoniais e se eles estariam ou não incluídos no Direito Civil. É cediço que qualquer tentativa de separar os atos patrimoniais dos extrapatrimoniais para analisar a capacidade civil iria de encontro à constitucionalização, cuja função não se esgota no debate privado e patrimonial, estendendo a interpretação à promoção e proteção da existência humana. Além disso, é necessário reconhecer que os mecanismos aptos a lidar com questões patrimoniais não serão os mesmos para os extrapatrimoniais, reforçando a necessária revisitação da capacidade civil (SCHREIBER, 2016).

Nas situações jurídicas patrimoniais, prevalece a adoção de regras, enquanto que as situações existenciais são tuteladas por princípios (VIEIRA, 2018). Se o Código não reconhece expressamente a incapacidade civil absoluta para atos existenciais, é imperioso cercear qualquer tipo de interpretação social que encaminhe a esse entendimento, e a condição peculiar da criança como pessoa em desenvolvimento não deveria ser critério apto a afastar o acesso às mudanças, vivências, linguagens e ações.

Apesar de prever a expressão “atos da vida civil” como requisito objetivo da capacidade, ou seja, limitados a atos patrimoniais, acredita-se que a sociedade interpreta a incapacidade civil absoluta para atos civis além dos patrimoniais, o que compromete a própria constituição do indivíduo como sujeito de direitos. Resta, com isso, a importância do Direito Civil contemporâneo para a releitura desse instituto para se interpretar o mais próximo da realidade social em que crianças e adolescentes estão inseridas, de modo que a posituação não permaneça extensiva a ponto de cercear a autonomia como integrante da própria dignidade do sujeito.

Elucida ao leitor que o direito à saúde não se esgota na saúde física, mas se estende à mental, moral, psicossocial e no desenvolvimento da pessoa. Para tanto, um diagnóstico tardio ou até mesmo equivocado, por exemplo, do TEA, poderia vir a ser prejudicial para o desenvolvimento e acessibilidade em igualdade de condições com os outros sujeitos da mesma faixa etária. Atesta-se a hipótese de que a incapacidade civil absoluta pelo critério cronológico rígido compromete diretamente o direito à saúde dos sujeitos em desenvolvimento, tendo em vista as barreiras enfrentadas para o exercício da sua capacidade para os atos extrapatrimoniais.

Na subseção anterior, foram apontados atos externos que incapacitam estes atores de exercerem sua livre escolha do que vestir, do que comer ou da forma de expressar-se. Na medida em que terceiros limitam a autonomia e a capacidade pelo critério cronológico rígido, o dispositivo representa uma arma para acatar esse tipo de violação, que tem como alicerce a imposição de estereótipos, a limitação da liberdade e da autonomia e a objetificação de menores de dezesseis anos, em sua maior parte justificados pela teoria protetiva. Percebe-se, então, um cenário de precariedade quanto à efetividade de boas práticas e da chamada política da criança cidadã.

Nesse contexto, vale ressaltar a interpretação jurisprudencial sobre o tema, especificamente o Enunciado nº. 138 da III Jornada de Direito Civil, promovida pelo Conselho de Justiça Federal, que reconhece “a vontade dos absolutamente incapazes, na hipótese do art. 3º, I é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto” (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2005, *online*).

Apesar de opiniões contrárias, que defendem o equívoco do enunciado, por violar a opinião de crianças e adolescentes, que devem sempre e indistintamente ser consideradas (VIEIRA, 2018), compreende-se o julgado como verdadeira ferramenta de interpretação conforme a CF/1988, que reforça a importância da inclusão da criança nas decisões

existenciais, e não reforça a romantização de que uma criança de dois anos teria o discernimento para expressar sua opinião e vontade da mesma maneira que uma criança de onze anos.

Essa visão universalista e objetiva também é afastada pelos graus de diagnóstico e a interação social da criança diagnosticada com TEA, por influenciar diretamente no acesso à saúde. A classificação pela área da saúde não deve impactar no Direito em sentido negativo, a ponto de suprimir direitos humanos e fundamentais e acabar produzindo o efeito contrário ao que a Lei busca, que é o alcance da igualdade material. Busca-se, portanto, que esses fatores não sejam um fundamento universal apto a incapacitar o sujeito (FARAH, 2021).

Nesta senda, o discernimento é definido como o “conjunto de habilidades intelectuais, que permitem ao indivíduo entender os acontecimentos que o cercam, distinguir o conveniente do inconveniente aos seus interesses, podendo se posicionar sobre licitude ou não dos próprios atos” (RIBEIRO, 2013, p. 192). De nada adiantaria efetivar o respeito à autonomia se o mesmo não tiver o mínimo de condições materiais para tanto. A capacidade civil é elemento decisivo ao desenvolvimento humano, cabendo, portanto, destacar a necessidade de ponderar o acesso que essa capacidade se daria e o cuidado para não generalizar realidades.

Reforçam-se as premissas defensivas da hipótese de pesquisa, no sentido de que crianças sofrem, histórica e socialmente, os efeitos de uma hierárquica e binária compreensão do sujeito, cuja interpretação de incapacidade civil absoluta é extensiva aos efeitos existenciais. Pode-se questionar se essa interpretação é motivada pela lacuna do Direito, ou pela sociedade, e a resposta poderia resultar em um leque infinitivo de possibilidades, uma vez que ambas as perspectivas produzem repercussões na compreensão da capacidade infanto-juvenil.

A doutrina civilista, parcialmente, defende a desarmonia da capacidade civil com o princípio da proteção integral da criança, argumentando que a incapacidade absoluta deveria considerar o limite de doze anos incompletos (LÔBO, 2023). Aline Albuquerque (2018) defende a releitura da capacidade a partir dos valores constitucionais, de maneira a inserir a dignidade nas relações horizontais e ressaltar a excepcionalidade da incapacidade apenas às situações jurídicas patrimoniais, excluindo relações existenciais, como a efetivação de direitos de personalidade.

Sob outra perspectiva, autores defendem a permanência da incapacidade absoluta justificada pelo “grau de imaturidade, deficiência física ou mental da pessoa, o que requer os institutos da representação e da assistência” (GONÇALVES, 2023, p. 206). No entanto,

afastar a capacidade de um sujeito pela deficiência ou pelo grau de imaturidade justifica uma limitação para atos existenciais, que visa a promoção da pessoa humana, e acaba por interpretar o dispositivo extensivamente aos casos ali determinados, quais sejam, unicamente atos patrimoniais.

Após o levantamento bibliográfico do instituto da capacidade civil, confirma-se a ausência de interesse pela doutrina em defender a reforma do critério cronológico rígido, reforçando a supremacia do positivismo à necessidade social (DINIZ, 2023; TARTUCE, 2019; GONÇALVES, 2023). A doutrina não possui apenas o dever de transmitir o conteúdo de uma disciplina. A função social tem como objeto formar novos juristas e futuros magistrados, que não devem ter a base limitada ao positivismo, e sim a cláusulas abertas, princípios e, principalmente, dotados de estudos críticos capazes de refutar a manutenção de uma legislação que não condiz com a necessidade atual de determinado grupo.

Ademais, a própria LBI reconhece que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa (artigo 6º), assegurando o reconhecimento igual perante a lei. A Lei do Estado do Pará nº. 9.061/2020, por sua vez, reconhece o direito ao livre desenvolvimento da personalidade (artigo 3º, I), o que reafirma a capacidade civil destes sujeitos para os atos patrimoniais e extrapatrimoniais. Existe uma vasta completude normativa que reitera a igualdade de condições e a capacidade civil, restando infundado e desproporcional consentir a interpretação social extensiva e contrária às premissas mencionadas.

A conjugação das perspectivas normativas, jurisprudenciais e doutrinárias foi primordial para comprovar a hipótese proposta. A normatividade passou de uma premissa formalista à prevalência da dignidade humana e a constitucionalização dos Códigos, o que permite, inclusive, ao julgador ponderar princípios que não estão expressos, em razão da priorização de cláusulas abertas para garantir a capacidade civil de crianças como ferramenta de acesso a direitos fundamentais e humanos, como a saúde. Portanto, apesar da incapacidade civil absoluta permanecer imutável desde o CC/1916, seria possível uma releitura desse instituto com base nos fundamentos constitucionalizados do Direito Civil.

É importante garantir o desenvolvimento em todas as fases da vida humana. A liberdade e a autonomia, historicamente, sempre foram restringidas sob o argumento protetivo, não obstante, essa proteção acaba por gerar o efeito oposto e se agrava ainda mais quando é uma criança com deficiência. A robusta análise do instituto civilista confirma a preocupação maior com o patrimônio do incapaz, e não com o próprio indivíduo em si, no sentido de priorizar o capitalismo ao invés da dignidade humana.

Distancia-se, portanto, de uma irracional e romantizada emancipação dos menores de doze anos como absolutamente capazes de praticar concreta e indistintamente todos os atos da vida civil, patrimoniais e extrapatrimoniais. Busca-se contribuir para o debate de uma construção não binária, que não se limita apenas a duas categorias de pessoas, capazes e incapazes, adultos e não adultos, pessoa com deficiência ou pessoa sem deficiência.

Seria ludibriado afirmar que no Brasil inexistente incapacidade de Direito. Imaginam-se inúmeros casos reais que o indivíduo revive a metáfora de Franz Kafka (2016) em “Diante da lei”, onde existe uma porta e por meio dela se tem o direito e tudo que ele assegura. Mas existem inúmeros empecilhos que o impede de acessá-lo. Dentre esses casos, pode-se apontar a realidade de crianças diagnosticadas com TEA que, por questões sociais¹², carregam a bagagem de uma incapacidade. O rompimento dessas marcas sociais externas significa, também, ampliar a visão para além do diagnóstico, como uma criança capaz de falar, de ser ouvida, de brincar, de se desenvolver e ser legitimada como sujeito de direitos conforme as suas limitações, seja pela idade ou pelo diagnóstico.

A proposta das hipóteses tratada nessa seção representa a possibilidade do leitor se questionar a respeito do lugar em que as crianças se encontram nas relações pessoais, sociais e

¹² As próximas seções da dissertação aprofundam a hipótese defendida. Acredita-se que as barreiras enfrentadas por este grupo não são justificadas unicamente pelos impedimentos por ele enfrentados, e sim potencializadas pelas barreiras sociais, nas suas diversas materializações. A sociedade, dotada de discriminação e preconceito, sejam por questões pessoais, ou até mesmo econômicas, culturais e patriarcais, definem a utilidade, a normalidade, a concepção que se deveria ter no corpo humano, que não se esgotam aos aspectos biológicos, mas também incidem na hierarquização de poderes. Michel Foucault (1987) acredita que as relações de poder determinam a utilidade dos corpos, ligados diretamente a fatores econômicos que os sujeitam à submissão e dominação. É cediço que os marcadores de desigualdade enfrentados por uma ou mais interseções influenciam diretamente nas oportunidades e remunerações do mercado de trabalho, nos cargos de representações políticas e nas taxas de mortalidade. No entanto, o que pouco se debate é a repercussão dessas barreiras no reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito de direitos, em especial na infância, quando apresenta ao menos dois marcadores de desigualdade e não são dotados de total potencial e habilidade em condições de igualdade com os demais indivíduos, por serem pessoas em condição de desenvolvimento. As crianças, no geral, contam com o auxílio dos adultos para conhecer e exercer seus direitos, no entanto, o adulto historicamente se representa como hierarquicamente superior, e confunde o apresentar à criança com o obrigar à criança, o que ilustra uma relação de poder entre o adulto e o não adulto nas diversas áreas de sua vida, seja social, afetiva, material e jurídica. Essa hierarquização binária é potencializada quando o não adulto é pessoa com deficiência, que apesar do esforço da LBI em contemplar a definição da pessoa com deficiência pelo critério biopsicossocial, aprofundando nos diversos aspectos, como o ambiente, o psicológico, os aspectos corporais e a restrição de participação social, o Brasil continua a enfrentar dificuldades em diminuir ou suprimir as barreiras sociais, que muitas vezes são defendidas como inviáveis de serem eliminadas, o que a autora repudia em seu integral argumento. Como graduada em Direito e mestranda em Direitos Humanos, na região Amazônica, seria incoerente e insensato contribuir para o movimento de desdemocratização no Brasil, quando é papel da academia contribuir com pesquisas que fortaleçam a antidiscriminação e proponham investigações para a evolução de direitos humanos e fundamentais. A igualdade deve ser vista fundamentalmente como uma forma de relação social, e não apenas como um critério distributivo das políticas públicas. Afirmar, portanto, que a pessoa com deficiência é vista como incapaz por questões sociais não retira do Direito o papel de normatizar e efetivar a igualdade por meio de políticas públicas inclusivas. Acredita-se que atualmente o Ordenamento Jurídico Brasileiro busca se comprometer com a promoção da igualdade material das pessoas com deficiência, no entanto, a aplicabilidade da normatividade nas relações sociais ainda é uma grande dificuldade no País.

jurídicas: seriam elas vistas como dignas de um núcleo fundamental independente das marcas externas que a elas são atribuídas, como os adultos que com ela convivem, ou a própria compreensão social de que a criança é um sujeito absolutamente incapaz para exercer os atos existenciais de forma autônoma? É cediço que de nada adianta prever o direito à autonomia na CF/1988, no ECA, na LBI e nos Tratados Internacionais se há um despreparo social para o incentivo e acesso às habilidades que compõem a capacidade civil como um direito na Democracia.

Fato é que se o Brasil não fosse culturalmente dependente da existência de leis para cumprir com direitos basilares como a cidadania, a igualdade e a dignidade humana, não seria necessária uma alteração no artigo do CC/2002 ou uma nova interpretação dada por julgados de tribunais, pois a própria sociedade compreenderia os interesses ali defendidos.

Reforça-se que não se propõe a desenfreada autonomia¹³, mas a importância de compreender que a infância é uma fase temporária da vida humana, e a violação de direitos no período de desenvolvimento interfere direta e bruscamente em sua formação, efeitos que não se esgotam na área da saúde, mas no próprio Direito, o qual cabe legitimar a sua participação como um indivíduo inserido em uma sociedade, como protagonistas das suas próprias existências. O que a sociedade, no geral, não reconhece é que estes atores suportam as intersecções de desigualdade em conjunto e sofrem as consequências delas em longo prazo, e inexistente a possibilidade de buscar responder o problema de pesquisa que não seja por meio da interseccionalidade.

Validar a universalidade de sujeitos como autônomos e capazes é importante e condiz com a constitucionalização do ordenamento. Não obstante, não é o que se pretende defender. É preciso que a dependência de uma criança face ao adulto, seja pela idade ou pela deficiência, não impeça o exercício de sua autonomia. É necessário estimular o convívio emancipador, na medida possível, cabendo um equilíbrio e uma ressignificação dos limites em que se daria a incapacidade civil absoluta. “Para que se possa compreender e principalmente ajudar a criança autista, é necessário um olhar sobre a perspectiva dela, suas necessidades, especificidades e subjetividades” (ANDRADE; BRITO, 2022, p. 53).

¹³ Há uma zona de confronto entre defender que a autonomia, ainda que com ressalvas, poderia implicar no enfraquecimento do cuidado, na romantização de uma realidade alheia a que se vive ou no próprio descumprimento do poder-dever familiar. Registra-se ao leitor que existe essa controvérsia, como exposta no decorrer desta seção, onde existem autores que pugnam pela proteção da criança, e outros autores que defendem a necessidade de reforma para condizer com a realidade atual. Apesar dessa controvérsia, a posição da mestranda é apenas uma dentro destas, que não defende a completa autonomia, mas que pondera a necessidade de reinterpretar a normatividade para democratizar a realidade, como se na própria tensão entre os extremos, encontre-se a melhor solução para o problema.

Ultrapassar a concepção social de que a incapacidade civil absoluta para os atos existenciais de crianças gera, além do reconhecimento como sujeitos de direitos, a validação de vulnerabilidades que requerem o incentivo de ações que contribuam para um ambiente apto ao acesso de direitos em igualdade de condições. Esse objetivo vai além de “criar leis”. Ao papel jurídico cabe o rompimento com heranças colonizadas e subalternizadas, o compromisso com uma postura descentralizada, que compartilhe saberes e poderes, que cultive as subjetividades e a pluralidade de sujeitos que compõem a sociedade civil.

A primeira parte da seção teve o escopo de infirmar a incapacidade civil absoluta pelo critério cronológico rígido, sob o argumento de que a interpretação se estende aos atos existenciais, para além do direito privado, o que requer uma releitura. Os fundamentos sociológicos e psicológicos, como a imposição de estereótipos, o poder adultocêntrico e a hierarquização de poderes permanecem entrepostas no decorrer dos séculos, e a penumbra normativa acaba por potencializar a necessidade da releitura. Acredita-se que Estado pactua com a desigualdade formal, seja por não modificar a legislação para repudiar interpretações sociais discriminatórias, seja por não validar disposições em seu próprio campo normativo.

3 O DIREITO À SAÚDE COMO MEIO DE PROTEÇÃO E RECONHECIMENTO JURÍDICO DA CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A segunda seção é dividida em dois momentos: o primeiro busca analisar o estado da arte da terminologia e direitos da pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista nas ciências da saúde, como a Psicologia e a Medicina, e nas ciências jurídicas. O diálogo de fontes permite produzir uma pesquisa que condiz com a linha de pesquisa “Estudos Críticos do Direito”, ao desenvolver análises críticas, interdisciplinarmente, sobre a realidade social em que um grupo se insere e de que maneira essa realidade influencia nos direitos de grupos vulnerabilizados.

Não se busca, portanto, esgotar a definição do Transtorno para a Psicologia e para a Medicina. Pretende-se analisar, sucinta e sistematicamente, a diferença entre as definições dadas por essas fontes. Apesar de participar de duas disciplinas no Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal do Pará – PPGP/UFPa, a autora compreende que o conteúdo da área de concentração da saúde não representa seu lugar de conhecimento, razão pela qual não busca explicar de que maneira deve se dar o diagnóstico ou acompanhamento do TEA, e sim expor ao leitor os direitos a serem garantidos, averiguando se o direito ao diagnóstico precoce é promovido nas políticas públicas no Estado do Pará. Por esta razão, as fontes da área das ciências da saúde utilizadas serão prioritariamente documentais, evitando o uso de doutrinas e artigos científicos que possam vir com bagagem de parcialidade.

Da mesma maneira, não serão esgotados todos os temas que violam ou efetivam direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, como benefícios previdenciários, tutelas coletivas ou julgados de Tribunais Superiores acerca da cobertura de planos de saúde. Nesta seção, serão utilizadas como principal fonte a documental, por meio da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Política do Estado do Pará de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei Brasileira de Inclusão, o Estatuto da Criança e do Adolescente, Tratados Internacionais cujo Brasil é signatário e, de maneira secundária, artigos científicos e sítios eletrônicos.

Em seguida, na segunda parte da seção, a pesquisa é dirigida a um dos eixos das políticas públicas de proteção dos direitos das pessoas com TEA: o direito ao diagnóstico precoce. Inserido no direito à saúde, pretende-se analisar as legislações que promovem o

direito ao diagnóstico e intervenção precoces e como a sua inefetividade compromete, social e juridicamente, o sujeito em longo prazo.

A hipótese a ser testada na seção aborda a disparidade quando uma sociedade civil conta com a existência de uma legislação que assegure um direito secundário à saúde, que não se esgota a este, mas que a previsão específica na legislação pode vir a transformar significativamente uma exceção como regra, o que reforça a urgência da cooperação entre os entes federativos e políticas públicas interseccionais, que considerem as vulnerabilidades enfrentadas pelos atores e as necessidades regionais.

3.1 Transtorno do Espectro Autista: uma análise interdisciplinar do estado da arte

O Transtorno do Espectro Autista – TEA é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento¹⁴ e atualmente é objeto de várias pesquisas acadêmicas e científicas. O interesse do estudo pelo Transtorno pode se justificar pela incerteza de suas evidências e fatores genéticos que levam ao diagnóstico; pelo exorbitante aumento de casos nas últimas décadas; pela diversidade de suas características e níveis de suporte, que não são universais; bem como pela importância de um diagnóstico célere, precoce e multidisciplinar, inexistindo um único exame de rotina ou um único profissional que consiga diagnosticar e intervir em ínfimo lapso temporal. Apesar dos avanços conceituais, terapêuticos e legislativos, ainda permanecem incertezas que permeiam o TEA, que serão a seguir expostos.

Nesta oportunidade, é importante esclarecer a terminologia adotada na escrita da pesquisa. É cediço que “autista” e “Transtorno do Espectro Autista” são utilizados como sinônimos para definir pessoas com o diagnóstico do TEA. Não obstante, a autora compreende que definir alguém unicamente como “autista” transmite a interpretação literal de que esse indivíduo se limitaria a este conceito, como alguém dotado de um diagnóstico e que apenas isso seria capaz de definir quem ele é, o que não se almeja nos discursos e menos ainda na produção científica¹⁵.

¹⁴ É importante esclarecer que existem divergências da definição do TEA, sendo ora compreendido como uma síndrome clínica; ora definido como transtorno do neurodesenvolvimento; ora definido como deficiência intelectual. Como a pesquisa não busca esgotar as terminologias e definições, a autora adota o entendimento de que se trata de um transtorno do neurodesenvolvimento, com base em documentos utilizados pelo Ministério da Saúde, como a CID e DSM, os quais convergem em definir o TEA de tal maneira. Para a doutrina, “Neuro significa que é neurológico ou que envolve o cérebro e o sistema nervoso; e desenvolvimento significa que o início da doença ocorre na infância e que o transtorno altera o curso do desenvolvimento da criança” (REMEDIO, 2021, p. 93).

¹⁵ No decorrer da seção, serão aprofundadas as terminologias e definições nas diversas áreas de concentração. O que se esclarece, de início, é que a autora utilizará primariamente “pessoa diagnosticada com TEA” e, apenas secundariamente, “pessoas autistas” ou “pessoas com autismo”. Acredita-se que não devemos nos limitar a um

incompatíveis com a Democracia. Em razão disso, desde 1990, o termo mais utilizado é “pessoa com deficiência”, que agrega tanto o empoderamento destes atores quanto a inclusão dos mesmos (SASSAKI, 2002)¹⁶.

O desafio da igualdade de direitos e oportunidades não se esgota na propositura de uma legislação, da inclusão social, da acessibilidade e da exclusão de barreiras, existindo obstáculos sociais que perpassam desde atitudes até palavras e linguagens que reforçam estereótipos e preconceitos. O uso da terminologia menos desigual, ofensiva e discriminatória não é apenas um direito das pessoas com deficiência, mas uma obrigatoriedade da sociedade civil em se reeducar e adequar discursos que não violem o núcleo existencial de outrem (MATOS; RAIOL; ARRUDA, 2022).

Outro ponto a ser lembrado é que a própria legislação hoje vigente, muitas vezes, não atualiza a terminologia adotada, o que não deixa de reiterar a violação gerada pelo próprio constituinte. Como exemplo, a Constituição do Estado do Pará, de 1989, apesar da pluralidade de emendas, permanece obsoleta quando prevê em sua redação “pessoas portadoras de deficiência” e “pessoas portadoras de deficiência mental”, como se não representasse uma preocupação do legislador em replicar violações, em tese, superadas. É importante analisar a Constituição do Estado que será analisado na pesquisa, visto que apesar de reforçar tais terminologias, possui grande reconhecimento no outro recorte interseccional, no que diz respeito aos direitos das crianças. A título exemplificativo, a Constituição do Estado do Pará foi a primeira Constituição Estadual, após a CF/1988, a garantir prioridade no atendimento, socorro e proteção das crianças e adolescentes, em seu artigo 296 (PARÁ, 1989).

A palavra “autismo” advém da origem grega “autos”, que significa “voltar para si” (RODRIGUES; SPENCER, 2015). A definição, por si só, representa um incômodo em estereotipar o outro a uma terminologia que o define como fora de si mesmo, como se um terceiro encontrasse, na existência de outro, algo anormal ou externo a quem este deveria ser.

O ano de 1940 foi marcado como o nascimento técnico das características do TEA. O psiquiatra austríaco Leo Kanner é considerado como o precursor da descoberta do autismo, o qual realizava estudos que constatavam a incapacidade de determinadas crianças em construir relações com seus familiares. Em 1943, o psiquiatra publicou um estudo de caso que

¹⁶ Em que pese o uso majoritário do termo, é necessário registrar a divergência doutrinária sobre tal assunto. Os autores que defendem a rotulação justificam-na pelos benefícios como possibilitar o melhor diagnóstico e tratamento, o quantitativo de dados e possibilitar direitos, como benefícios. Em contrapartida, os autores que se opõem à existência de uma terminologia afirmam que os especialistas priorizam a aplicação de um rótulo, ao invés de delinear diferenças nas pessoas e nos seus tratamentos, o que demasceria maior tempo e mais pessoalidade dos profissionais, abre portas para o preconceito, e a criança rotulada permanece em um local inadequado para o seu desenvolvimento, sendo vista de maneira diferenciada em relação às demais (REMÉDIO, 2021).

analisava a realidade psicossocial de onze crianças que apresentavam “distúrbio” de desenvolvimento¹⁷, diagnosticado por características como comportamentos estereotipados, a dificuldade em se relacionar com terceiros, a obsessão por objetos específicos, as alterações linguísticas e a repetição de certos atos (KANNER, 1943).

Kanner conseguia identificar a compatibilidade no comportamento daquelas crianças, mas não conseguia compreender a razão deste. Em 1955, após mais de uma década de estudos, o austríaco começou a acreditar que um dos principais fatores que geravam o “distúrbio” eram as crises de personalidade e a conduta dos pais ou responsáveis que conviviam diariamente com aquelas crianças (KANNER, 1943).

Com o avanço nas pesquisas científicas, essa definição e justificativa foram modificadas, sendo incluída pela primeira vez no Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), em sua terceira versão, no ano de 1980; e pela primeira vez, em 1993, na Classificação Internacional de Doenças (CID), o que perfaz um período inferior a 5 (cinco) décadas que se tem o autismo como objeto de estudo científico.

O DSM foi criado pela Associação Americana de Psiquiatria, com o fito de reconhecer estruturalmente os diagnósticos que afetam a mente e as emoções do ser humano. No DSM-5, última edição, lançada em 2013, o documento previu o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento, apresentando algumas condições, que podem estar isolada ou conjuntamente presentes, como: a) déficits persistentes da comunicação e interação social, em diversos contextos; b) padrões repetitivos de comportamentos, atividades ou interesses; c) a presença precoce dos sintomas, no período de desenvolvimento; d) o comprometimento no funcionamento pessoal, social e/ou profissional; e e) a presença ou não de linguagem verbal. Por fim, o manual identifica três níveis de suporte: leve, moderado e severo (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

O DSM-5 identifica o diagnóstico do TEA, Asperger, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e Transtorno Global do desenvolvimento sem outras especificações como espécies inseridas no TEA, ampliando-o, quando comparado à edição anterior. Ademais, a última edição também conta com uma alteração organizacional, sistematizando suas edições em algarismos arábicos, e não romanos, com o fito de aderir uma continuidade e regularidade em suas edições. No entanto, atualmente contam com mais de dez anos que o DSM não publica novas edições (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

¹⁷ O uso das aspas busca registrar a terminologia utilizada por Leo Kanner, quem acreditava que esses distúrbios eram decorrentes do diagnóstico de uma psicose infantil. De início, Leo Kanner identificava como Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo o que hoje a literatura brasileira compreende como Transtorno do Espectro Autista.

A Organização Mundial da Saúde – OMS define o TEA como um transtorno composto pelo conjunto de condições caracterizadas por algum grau de dificuldade no convívio social, na comunicação e nos seus interesses. Dentre os documentos elaborados pela OMS, tem-se a CID, que busca identificar quaisquer tipos de doenças ou anormalidades na saúde humana, seja ela física, mental, sensorial e outras espécies. A última versão do documento foi publicada em 2022, e trouxe vasta pluralidade de diferenças em comparação à versão anterior (OMS, 2022).

A CID identifica três níveis de suporte: o nível leve, que pode ter ou não deficiência intelectual, e pode ter leve ou nenhum prejuízo de linguagem funcional; o nível moderado, que pode ser com ou sem desenvolvimento intelectual, inexistindo linguagem funcional; e o nível severo, que pode ser com ou sem deficiência intelectual e com ausência de linguagem funcional (WHO, 2022). Identifica-se, portanto, que a quantidade de níveis do transtorno e suas terminologias são equiparadas às terminologias do DSM.

A CID-10 inseria o TEA na classificação de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), os quais eram caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e por comportamentos repetitivos. Com a alteração de 2022, a CID-11 acompanhou a classificação da DSM-5 e incluiu os quadros de TGD no TEA; ou seja, a classificação do TEA que antes era inserido nos TGD, atualmente expande o TEA como independente para que este insira outros diagnósticos nele (WHO, 2022).

Na CID-11, o TEA é apresentado pelo código 6A02, e suas especificações levam em consideração a presença ou ausência, leve ou não, da deficiência intelectual e linguagem funcional como, por exemplo, o TEA sem deficiência intelectual e com linguagem funcional prejudicada (6A02.2), ou o TEA sem deficiência intelectual e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional (6A02.0). Além de especificar aproximadamente sete subcódigos do TEA, permanece presente a possibilidade do diagnóstico incerto ou inconclusivo, por meio do “outro TEA especificado” e “TEA não especificado”, nos códigos 6A02.Y e 6A02.Z, respectivamente (WHO, 2022).

A alteração dessa edição é considerada positiva para os direitos das pessoas com deficiência. Nenhum dos diagnósticos e níveis anteriormente previstos como TEA foram extirpados, ao revés, a listagem de diagnósticos foi ampliada, o que fornece maiores benefícios a sujeitos que anteriormente não eram alcançados, como a definição da pessoa com deficiência para todos os efeitos legais; a prioridade de atendimento; a cobertura assistencial de planos de saúde; e outras políticas públicas adotadas para este grupo. Além disso,

reconhecer na lista de códigos o diagnóstico inconclusivo remete à importância de garantir direitos daqueles que se encontram entre a existência e a inexistência de um laudo conclusivo.

Apesar das diferenças apreciadas entre o DSM e a CID, ambas são utilizadas pelos profissionais. Não obstante, em ações judiciais, como aquelas em que se pleiteia um benefício, tutela coletiva ou na seara administrativa, em que se requer a cobertura dos planos de saúde ou benefício de prestação continuada, os magistrados e peritos optam por laudos que contenham a CID, o que se acredita que não se trate de uma obrigatoriedade legal, e sim crer que diagnósticos direcionados a transtornos mentais e intelectuais não merecem tamanha importância como uma classificação que unifica as áreas da saúde, como a CID¹⁸.

Quadro 1 – diretrizes diagnósticas

Diretrizes diagnósticas utilizadas pelas Ciências da Saúde	
Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) Última edição: 2013	Reconhece estruturalmente os diagnósticos que afetam a mente e as emoções do ser humano
Classificação Internacional de Doenças (CID) Última edição: 2022	Identifica quaisquer tipos de doenças ou anormalidades na saúde humana, sejam elas física, mental ou sensorial

Elaborada pela própria autora da dissertação (2024)

Na análise do estado da arte na Psicologia, verifica-se que os profissionais identificam controvérsias no uso do DSM. Como conveniência, reconhecem-se os benefícios a diversos setores, como a indústria farmacêutica, no qual foi facilitador para tornar essa espécie de manual como universal¹⁹. E como principal crítica dos psicólogos se tem o fato de transformar um sofrimento psíquico em uma patologia cerebral, as quais não necessariamente estarão presentes em todos os casos do TEA (MARTINHAGO; CAPONI, 2019).

O segundo ponto a ser mencionado entre a diferença terminológica da Medicina e da Psicologia, no que diz respeito aos artigos científicos do tema, se dá pelo transtorno ora ser

¹⁸ Existem autores (SILVA, 2022) que defendem a padronização da CID por contribuir com a coleta de dados e a monitoração de doenças em nível mundial, considerando a amplitude de suas classificações, que não se limitam apenas aos transtornos mentais.

¹⁹ O que, em contrapartida, possui a crítica de que a própria indústria almeja mais o poder e o lucro que a própria contribuição com a evolução científica. Para além da perspectiva social e jurídica, a literatura produz pesquisas que apontam que essa pluralidade de incertezas, a raridade do debate, a falta de incentivos científicos e o recente lapso temporal em que o TEA foi descoberto revitimizam, e até potencializam, os níveis de suporte do TEA, pela quantidade exorbitante, e até muitas vezes desnecessária, da medicalização.

pertencente ao campo da deficiência, ora pertencente ao campo de cuidados psicossociais, de modo a acreditar que a discordância tem maior preocupação com qual seria o detentor de maior legitimação para tratar do tema que a preocupação com o sujeito em si (OLIVEIRA, 2017). Essas hesitações não deixam de representar a concepção aberta do Transtorno, seja para compreender ou vivenciar.

Não obstante, é importante reconhecer e validar o avanço do DSM e da CID, bem como as suas contribuições para a ciência e a própria inclusão destes atores. Poucos anos atrás, os níveis de suporte leve, moderado e severo eram nomeados como grau um, grau dois e grau três. A classificação anterior não apenas objetifica²⁰ a luta destes sujeitos, como também contribui para a discriminação, numerando e não nomeando. Esse avanço terminológico acaba por ilustrar o mesmo caminho percorrido pela terminologia “pessoas com deficiência”, que é a busca por termos que promovam a inclusão e a democratização das relações jurídicas e sociais.

Pensar em uma realidade que incentiva a inclusão como alicerce de uma sociedade é interpretar os níveis como caixas limitadoras nas quais as pessoas precisam se encaixar para serem visibilizadas. Não se olvida da necessidade de especializar para alcançar o melhor diagnóstico e a melhor intervenção, no entanto, é papel também da ciência promover a inclusão e pensar em possibilidades que coexistam a efetividade do direito à saúde, a acessibilidade e a inclusão. “O diagnóstico precoce de autismo e outros TGD tem melhorado no país, mas ainda representa cerca de 30% dos diagnósticos realizados, sendo a maioria ainda não tipificados, o que pode comprometer a qualidade da assistência” (GIRIANELLI; TOMAZELLI; SILVA; FERNANDES, 2023).

Acreditar na necessidade de especializar e modificar os rótulos não busca divergir da primazia da especialidade científica. O questionamento que se propõe é que em determinados casos, os níveis de suporte transcendem o seu objetivo, que seria auxiliar no suporte de tratamento especializado de determinado diagnóstico, gerando uma pluralidade de consequências que perpassam questões sociais e até mesmo jurídicas, como a romantização de uma luta, classificando-a como um transtorno do neurodesenvolvimento em que a criança é demasiadamente inteligente e dotada de conhecimentos desproporcionais a sua faixa etária²¹.

²⁰ O termo utilizado busca afirmar que o uso numérico de uma terminologia contribuiria para a objetificação dada por quem as rotula. Não se afirma que essas pessoas são objetos.

²¹ É cediço que existe o chamado “autismo de superdesempenho” ou “autismo de alto desempenho”, no qual os sinais e características do TEA são mais brandos quando comparados aos demais níveis, possuindo, em grande parte clínica, apenas o comprometimento da linguagem não verbal, na relação com outros sujeitos (LOPEZ, 2010). Essa definição é ainda mais recente na literatura, justamente pela rasa apresentação de características compatíveis com o transtorno, o que tem como consequência uma menor intervenção e menores incentivos

Na análise de ambas as definições, a interpretação que se dá é que o DSM e a CID não são cobertas de objetividade e certeza. Torna-se dificultoso rotular alguém com um único diagnóstico, de um único tratamento, com uma única nomeação. O que se verifica é uma moeda que, por um lado representa o direito ao diagnóstico precoce, que garante direitos e a intervenção prévia e eficaz, de maneira a alcançar o desenvolvimento do sujeito; e no outro lado, a rotulação de um sujeito, que deve se encaixar obrigatoriamente naquela classificação.

É certo que o DSM-5 e CID-11 não são suficientes para esgotar transtornos ou até mesmo questionamentos de classificações por ele previstas, tendo em vista que existem fatores externos como o avanço tecnológico, pesquisas de neurociências e produções epistemológicas que avançam nas discussões do TEA, o qual tem como início aproximadamente o ano de 1943, datado aproximadamente 81 (oitenta e um) anos da data de hoje, registrando quão recente é na ciência. O fato das características diversificadas e das avaliações clínicas se darem por uma equipe multidisciplinar, e a inexistência de biomarcadores que possam ser identificados em exames laboratoriais de sangue ou coleta material na bochecha, também fomenta o desafio do diagnóstico, que passa necessariamente pela subjetividade dos profissionais que o investiga (CORTÊS; ALBUQUERQUE, 2020).

Justificado, principalmente, pela subjetividade que permeia o Transtorno, é de grande importância que as ciências jurídicas contribuam com pesquisas que busquem não apenas assegurar direitos, e sim atestar e modificar a realidade jurídica, e até mesmo social, em que um grupo duplamente vulnerabilizado se encontra, visto que a mera existência de uma norma não garante a sua plena inclusão. “Às vezes, a mera possibilidade de falar, de ser ouvida e ser acreditada é parte essencial do pertencimento a uma família, uma comunidade, uma sociedade. O silêncio é a condição universal da opressão, e existem muitas espécies de silêncio e silenciados” (SOLNIT, 2017, p. 24).

Após analisar sistematicamente a terminologia do TEA para a Psicologia e a Medicina, insere-se na última análise do diálogo de fontes, que se dá nas ciências jurídicas. Poderia o leitor se perguntar a razão de se utilizar terminologias de outras áreas em uma dissertação de Mestrado em direitos humanos, e é justamente por tal área de concentração que se busca a democratização da pesquisa. Não se pode pensar no Direito sem conectar com a realidade social, apesar dos desafios enfrentados quando se busca executar uma pesquisa

comparados ao nível de suporte severo, por exemplo. O adendo que se faz diz respeito a sujeitos externos a essa realidade idealizarem a luta da pessoa com deficiência, como se o diagnóstico do TEA restringisse suas consequências aos de alto desempenho, o que motivaria acreditar que “pessoas com autismo são mais desenvolvidas que as demais”. Esse tipo de pensamento, além de romantizar a luta de uma pessoa e de seus familiares, acaba por validar um estereótipo que não é compartilhado por todas as pessoas com esse diagnóstico.

interdisciplinar. Além disso, busca-se expor a necessidade de uma normatividade inclusiva, e não exclusiva, para que se aproxime da justiça social como regra em uma sociedade.

É importante relembrar ao leitor que a deficiência não se limita exclusivamente a um impedimento de longo prazo ou a uma definição puramente científica ou médica. Para além disso, ela está associada ao desenvolvimento social, cultural e da própria saúde, física e psicológica, da pessoa. Não existe a possibilidade desse conceito não ter conexão com determinado contexto histórico, resultante determinada construção social.

Não se busca apenas expor as definições importantes do tema nas diversas áreas de concentração; pretende-se permitir ao leitor reconhecer a pluralidade de barreiras criadas socialmente que impedem direitos. Procurar uma origem única seria inadequado para criar métodos de análises, hipóteses e explicações sobre determinado fator histórico, social e cultural. Aceitar que a realidade está ligada a vários processos e marcas externas, ainda que de origem distintas, que não podem ser separados, é a forma mais apropriada de responder ao problema de pesquisa.

O sociólogo Goran Therborn (2013) acredita que, quando o assunto é igualdade, deve-se diferenciar o conceito de desigualdade e diferença, tendo em vista que uma é socialmente construída, e a outra não. A desigualdade, segundo o autor, é dada pela natureza, conforme questões biológicas, físicas e até mesmo decorrentes de nossas escolhas pessoais; por sua vez, a diferença é socialmente construída e decorre da desigualdade em aspectos da vida que deveriam ser partilhadas por todos. Com esse conceito, pode-se compreender que as barreiras enfrentadas pela pessoa com deficiência não decorrem da desigualdade, que seria representada pelo impedimento em longo prazo, mas decorre da própria atitude e comportamento alheio a este sujeito, decorre de uma cultura discriminatória e exclusiva, o que reforça o entendimento que a diferença e a exclusão se dão por uma questão social.

O universo terminológico e normativo, portanto, podem vir a constituir uma colcha de retalhos de diferenças, quando o objetivo seria de incluir o contexto e vivências de outras realidades, com o propósito de que essas definições não se tornem meramente regras a serem observadas, e sim a normalização do pluriverso no qual se habita. A própria classificação evolutiva da OMS ilustra a necessidade de não rotular todos os sujeitos com o mesmo diagnóstico e o mesmo grau, como se fossem pessoas universais. Como acima exposto, a CID e DSM buscaram registrar a importância de subjetivar o diagnóstico, por este ser dotado de uma pluralidade de características, que nem sempre serão as mesmas. Se a ciência faz tal distinção, não seriam as relações sociais quem deveriam universalizar o diagnóstico.

A normatividade, portanto, ao invés de analisar o sujeito como subjetivo e descolonizado, valida a interpretação social de que o indivíduo, diferente do “naturalmente aceito”, é um sujeito incapaz e inferior, justificado pela aparência física, psíquica ou intelectual. É contraditório, portanto, definir a dignidade humana como princípio fundamental da Democracia quando é subjugada a cor da pele antes da dignidade humana, a deficiência antes da dignidade humana ou a idade antes da dignidade humana (MADRUGA, 2021).

Quando se fala em legislação internacional dos direitos das pessoas com deficiência, pensa-se em instrumentos de caráter universal, como a Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948, que prevê a igualdade de direitos; e em caráter regional, como a Carta Africana de Direitos Humanos e dos Povos, de 1981. No entanto, pode-se apontar como Tratado indispensável no Brasil a Convenção Internacional sobre os Direitos da pessoa com deficiência, abordado na primeira seção da pesquisa.

O Brasil tem um histórico dividido em dois importantes momentos: antes e após a política antimanicomial. Existe uma pluralidade de Tratados e Leis que podem ser citadas para a evolução dessa política, como a Convenção Internacional sobre os direitos da pessoa com deficiência e a Convenção Internacional contra a Tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes. Pode-se, inclusive, afirmar que essa política não decorreu de uma voluntariedade, mas de uma obrigatoriedade do Estado, que foi fomentada após a condenação do país no caso Damião Ximenes Lopes, pela Corte Interamericana de Direitos Humanos (GRANDIDIER, 2023).

Aprovada no Brasil no ano de 2007 e publicado por meio do Decreto nº. 6.949, de 25 de agosto de 2009, a Convenção conta atualmente com aproximadamente 184 Estados Signatários e a União Europeia, os quais instituem uma política inclusiva e protetora. No Brasil, o Tratado foi aprovado pelo rito do artigo 5º, § 3º da Constituição Federal de 1988, o que lhe concede *status* de emenda constitucional. Esse *status* ilustra o comprometimento do Brasil com a promoção dos Direitos Humanos, visto que os 50 artigos possuem equivalência às normas constitucionais, o que reflete não apenas nas relações públicas e na promoção de políticas públicas, mas também no setor privado e nas relações pessoais, destes sujeitos e da sociedade.

A CIDPCD prevê, em seu artigo primeiro²², uma definição inovadora da pessoa com deficiência, no sentido de se afastar do conceito médico de deficiência, que a defendia como

²² “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” (BRASIL, 2009, *online*).

característica intrínseca à pessoa humana, e se aproxima do conceito social, ilustrando o duelo entre o impedimento de um sujeito com as barreiras sociais impostas. Esse progresso ratifica a colocação de que não é mais a pessoa com deficiência quem deve se adaptar à sociedade, quem deve abrir mão de seus direitos e validar a diferença pela falta de uma norma inclusiva. É a sociedade quem tem o dever de incluir, e não excluir, e de desconstruir barreiras.

Além disso, a CIDPCD veio para revolucionar uma terminologia internacional de cunho pejorativo e inferiorizado, como a prevista na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 1975, aprovado pela Assembleia geral da Organização das Nações Unidas, que em seu artigo 1º previa o conceito de “pessoas deficientes” como “qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais” (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 1975)²³.

Essa definição, portanto, tem como pilares o processo subjetivo e de formação de identidade da pessoa, que não deve se limitar única e exclusivamente a uma definição de determinado artigo, de determinada legislação, feito por alguém que não o conhece, em determinado contexto histórico, cultural e social que não são compatíveis com aquele vivido. Pensar no uso dessa definição legal requer, portanto, não apenas a ponderação de suas diferenciações orgânicas, físicas ou sensoriais; mas também sob o viés físico-ambiental da sociedade, a qual é responsável pela existência das barreiras que separam as pessoas com deficiência do restante da sociedade (RAIOL, 2010).

A Convenção conta com oito princípios gerais orientadores, a serem respeitados e incentivados pelos Estados signatários: o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual²⁴, a liberdade de tomada de decisões e a independência pessoal; a não discriminação; a total e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pelas diferenças e a aceitação de pessoas com deficiência como parte da diversidade e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre homens e mulheres; e o respeito pela capacidade de evolução das crianças com deficiência e respeito pelos direitos das crianças com deficiência, com o fito de preservar suas identidades (BRASIL, 2009).

²³ É importante exemplificar o avanço nas previsões internacionais para ilustrar que a ratificação de relevantes Tratados Internacionais permite o fortalecimento da Democracia no Brasil, através da ampliação e do reforço do pluriverso de direitos assegurados, não apenas internamente, mas em cooperação com outros Estados.

²⁴ O que remete ao leitor à primeira seção, que tem como um dos objetivos específicos garantir a autonomia das crianças como um direito inerente à própria concepção como sujeito de direitos, com o fito de incentivar o desenvolvimento, e não utilizar as crianças como meros receptáculos incapazes. O olhar para a autonomia, portanto, se dá de maneira interseccional, tanto em relação às crianças quanto às pessoas com deficiência.

Além deles, existe um rol exemplificativo de direitos humanos garantidos pela Convenção, que perpassam pelos direitos políticos, direitos civis e direitos humanos internacionais. Dentro desse rol, pode-se mencionar o direito à educação e à saúde; a acessibilidade; o direito à vida; o reconhecimento igual perante a lei; o acesso à justiça; a liberdade e segurança; a prevenção contra a tortura ou tratamento ou penas cruéis, desumanos ou degradantes; a liberdade de movimentação e nacionalidade; a vida independente e a inclusão na moradia; a educação; e a saúde (BRASIL, 2009).

Na Convenção, inexistente um artigo que aborda em específico o TEA. No entanto, arrisca-se em afirmar que dentre os dispositivos da Convenção, o de grande valia diz respeito ao direito à saúde, em seu artigo 25. Nele, o legislador previu a obrigatoriedade dos serviços de saúde em ofertar a especialização em seu atendimento, o que inclui o diagnóstico e intervenção precoces, bem como os serviços que possam reduzir e prevenir deficiências adicionais (BRASIL, 2009).

Ao reconhecer a obrigatoriedade de um exercício comissivo do Estado no que diz respeito aos serviços especializados de saúde, cabe aplicação da responsabilidade por omissão, mesmo que inexistam culpa ou dolo, bastando o nexo causal entre a omissão e o dano. Essa responsabilidade ultrapassa, portanto, o território nacional, tendo em vista que o Brasil reconhece a jurisdição contenciosa da Corte e da Convenção Interamericana de Direitos Humanos, competentes para aplicar penalidades caso seja descumprida ou não incentivada.

O recorte interseccional da pesquisa também permite citar a CDC, Tratado Internacional cujo Brasil é signatário e o qual identifica a obrigatoriedade dos Estados reconhecerem que as crianças portadoras de deficiências, físicas ou mentais, devem desfrutar de uma vida plena e decente em condições que garantam sua dignidade, facilitem a participação ativa em sociedade e favoreçam a autonomia (BRASIL, 1990). Para alguns, esse dispositivo poderia ser desnecessário, tendo em vista que reitera obrigações Estatais para todas as crianças, o que inclui crianças com deficiência. No entanto, é papel do Estado criar leis que busquem a igualdade material e o reconhecimento. É cediço que as barreiras enfrentadas por uma criança não equivalem às mesmas enfrentadas por uma criança com deficiência, razão pela qual é necessário estabelecer normas que levem em consideração a interseccionalidade.

A importância da participação brasileira em Tratados Internacionais de direitos humanos contribui para a eficácia normativa e avanço do garantismo. Não obstante, e talvez mais significativo que tais razões, têm-se o acordo de vontades que prima pela eficácia social, o que talvez mereça maior representatividade nas ciências jurídicas, as quais cabem não

apenas normatizar, mas aproximar a norma da realidade social em que estamos inseridos. Justamente por esse incentivo normativo e social, acredita-se na vinculação de Tratados cujo objeto seja direitos humanos de pessoas diagnosticadas com TEA e o incentivo ao seu diagnóstico.

O Decreto que recepciona os dispositivos da CIDPCD foi publicado em 2009, e a partir desse momento o Brasil ganha maior visibilidade na mobilização por direitos das pessoas com deficiência, como bem apontado na primeira seção. Em 2015 foi promulgada a LBI, a qual representa importante avanço na normatividade de direitos humanos e fundamentais das pessoas com deficiência. Na seção anterior, a LBI foi explanada para apontar sua contribuição com o instituto da capacidade civil e à própria visibilidade da pessoa com deficiência como sujeito de direitos.

A LBI conta com mais de cem artigos que promovem direitos, incentivos à ciência e tecnologia, acesso à justiça e crimes e infrações administrativas, com o fito não apenas de incentivar a acessibilidade e a inclusão, mas registrar que caso esses direitos não sejam efetivados, ocorram penalidades, as quais incluem penas privativas de liberdade. Ou seja, o constituinte não apenas buscou criar uma norma que promovesse direitos, mas inseriu uma verdadeira reforma no ordenamento jurídico, que fez alterações nas diversas áreas, como o Código Civil, Código de Processo Civil, Estatuto da Cidade, no Código Eleitoral, no Código de Defesa do Consumidor, na lei de licitações e contratos e no próprio Direito Penal.

É cediço que a LBI conta com um rol exemplificativo de direitos, todos indispensáveis para garantir a igualdade material. Todavia, arrisca-se em defender que existem dois alicerces para a aplicabilidade da LBI: a acessibilidade e a inclusão social. Especificam-nos por esses direitos serem instrumento para garantir outros, como a não discriminação, o direito ao transporte e ao trabalho. Se a relação com os sujeitos é dotada de discriminação, onde se acredita que a pessoa com deficiência não é dotada de absoluta capacidade e independência, ou que a mesma não é dotada dos mesmos direitos e obrigações em comparação com as demais pessoas, não se conseguirá promover sua inclusão em uma sociedade onde a todos devem ser garantidas as mesmas oportunidades e os mesmos direitos.

A inclusão social também é pertinente para a pesquisa em razão do objetivo geral que se propõe. Imagine-se a realidade em que uma criança que apresenta várias características do TEA, apesar de ainda não possuir um diagnóstico conclusivo. A morosidade no diagnóstico não apenas compromete o direito à saúde, como a própria inclusão social que deve ser incentivada para que ela alcance seus potenciais e habilidades em igualdade de

condições. Dessa maneira, existem dois conceitos importantes a serem mencionados: a inclusão e a exclusão, sendo ambos indissociáveis.

A acessibilidade também tem o viés de influenciar diretamente outras áreas, tendo em vista que a finalidade dela é criar uma realidade em que a pessoa com deficiência possa exercer os atos da vida civil de maneira independente e efetiva. A acessibilidade determina que um profissional, por exemplo, da arquitetura ou da engenharia execute obras e projetos levando em consideração as locomoções do ser humano, sejam físicas ou não. A acessibilidade traz para a realidade a importância de que os desenhos e planejamentos sejam realizados de maneira inclusiva, levando em consideração todas as barreiras enfrentadas.

A previsão do que seriam barreiras e suas espécies foi algo inédito no Brasil, sendo definidas na LBI como qualquer tipo de obstáculo, seja por meio de comportamentos sociais ou entraves materiais, que limite ou impeça o exercício de direitos. O legislador expôs o rol de sete tipos de barreiras: urbanísticas; arquitetônicas; nos transportes; nas comunicações e na informação; atitudinais; e tecnológicas (BRASIL, 2015). Prever a existência dessas barreiras como algo social, e também jurídico, possibilita a criação de uma política mais realista, em que a lei já reconhece a sua existência, classifica-a e requer a atuação positiva para que elas não se multipliquem. Além disso, o próprio Supremo Tribunal Federal²⁵ reconhece que essas violações não decorrem apenas do Estado, mas de relações entre pessoas e até mesmo por meio de pessoas jurídicas de Direito Privado.

É cediço que a definição dessas barreiras é um rol exemplificativo, e todas são igualmente importantes. No entanto, destaca-se a barreira atitudinal, que talvez seja a mais dificultosa de elidir, uma vez que dependem também da cooperação da sociedade civil. As barreiras atitudinais são, portanto, todos os comportamentos que prejudicam, ou impedem, a participação em igualdade de condições (BRASIL, 2015).

A barreira atitudinal reforça o que se defende desde o início da pesquisa: garantir o diagnóstico precoce para que a criança alcance habilidades em igualdade com as demais crianças da mesma faixa etária. “A barreira atitudinal é raiz de todas as demais barreiras. Para ser expurgada dos sistemas sociais, em geral, é necessário que a sociedade reconheça, entenda e respeite as diferentes características das pessoas com deficiência (NONATO; RAIOL, 2015, p. 102).

Quando se fala sobre TEA, verifica-se que a LBI, apesar de ser posterior à Lei Berenice Piana, que será em seguida analisada, não possui dispositivos específicos e

²⁵ Recurso Extraordinário 201.819-RJ.

direcionados ao transtorno, sendo os artigos aplicáveis ao grupo de pessoas com deficiência, em sentido amplo. Apesar de inexistir essa obrigatoriedade de uma norma prever todos os tipos de deficiência ou explicar um rol de grupos diretamente interessados nessa política, é cediço que culturalmente o Brasil comporta mais a prática de promover direitos que estão expressamente previstos que aqueles que, apesar da sua notoriedade, são reiteradamente violados, como o direito ao planejamento familiar das entidades familiares LGBTQUIA+, por exemplo. Apesar de uma ausência expressa de direitos de pessoas diagnosticadas com TEA, a LBI sofreu diversas alterações, modificando dispositivos e incluindo outros, como ocorreu no ano de 2023, com a inclusão do artigo 2º-A, que institui o cordão de fita com desenhos de girassóis como forma de identificar pessoas com deficiências ocultas, nas quais o TEA se inclui (BRASIL, 2015).

Antes mesmo da publicação da LBI²⁶, no ano de 2012, o legislador verificou a necessidade de o Ordenamento Jurídico reconhecer, legalmente, a definição do TEA, justificada pela invisibilidade destes atores. A publicação da Lei Berenice Piana, também conhecida como a Política Nacional de proteção dos direitos das pessoas com TEA²⁷, traz a definição da pessoa diagnosticada com TEA como os sujeitos com deficiência persistente e clinicamente significativa da interação social e de suas comunicações, sejam elas verbais e não verbais, a ausência de reciprocidade social e a falência do desenvolvimento de determinadas relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento. A lei também considera pessoa diagnosticada com TEA aquelas que possuem padrões restritivos e repetitivos de atividades, de interesses e de comportamentos, sejam motores ou verbais (BRASIL, 2012).

A Lei Berenice Piana decorre da mobilização e participação social da sociedade, que viam nas lutas de pessoas com deficiência e seus familiares a necessidade de uma previsão legal que reconhecesse todos os direitos a eles inerentes. Nesse sentido, por mais que o direito à saúde, por exemplo, fosse um direito social a todos garantido, esses grupos permaneciam desprovidos da efetividade de tal direito. Além do ineditismo de inaugurar uma Política Nacional de proteção de direitos, a Lei reconhece, expressamente, que a pessoa com TEA é

²⁶ O leitor poderia vir a se questionar a razão da análise documental de normas relacionadas aos direitos das pessoas com deficiência não ser em ordem cronológica temporal. Explica-se: para fins metodológicos, buscou-se seguir uma leitura que analisasse, inicialmente, a proteção internacional, em sentido amplo e que abrange maior quantidade de Estados signatários, sendo a influência internacional de grande valia para o avanço na política nacional de enfrentamento à antidiscriminação e a busca pela inclusão social. Em seguida, adentrou-se na legislação nacional que analisa os direitos das pessoas com deficiência para, após isso, estreitar a interpretação das normas específicas do grupo vulnerabilizado dessa pesquisa: crianças diagnosticadas com TEA. Portanto, priorizou-se uma ordem organizacional e sistemática ao invés da ordem cronológica.

²⁷ Lei nº. 12.764, de 28 de dezembro de 2012.

considerada pessoa com deficiência²⁸, para todos os efeitos legais, registrando que a definição da Lei Federal é compatível com a Política do Estado do Pará de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que reitera a mesma redação em seu artigo 5º.

Após expor as três definições do TEA, através do diálogo de fontes interdisciplinar, assenta-se que as ciências da saúde não concordam com a definição dada pelas ciências jurídicas, crendo os profissionais que não se trata de uma deficiência, e sim de um transtorno do neurodesenvolvimento, que não se encaixaria na definição de uma deficiência, mesmo intelectual ou mental (LOPEZ, 2010).

A pesquisadora, como discente da linha de pesquisa “Estudos Críticos do Direito”, e apesar do grande apreço pelas ciências da saúde, as quais são indispensáveis para tratar do problema dessa pesquisa, ousa em ressaltar, parcialmente, o entendimento. O que se deve interpretar pela definição do TEA em uma legislação federal é que a mobilização por direitos, dada principalmente por familiares e pessoas com deficiência, registrou a necessidade de uma previsão no ordenamento jurídico que garantisse a eles direitos constantemente violados.

Não se busca interferir na terminologia dada na Psicologia e na Medicina, até mesmo por não possuir conhecimento especializado para tanto. A discordância se dá, única e exclusivamente, na importância de reconhecer juridicamente a pessoa diagnosticada com TEA como pessoa com deficiência para os efeitos legais, tendo em vista que esses sujeitos sofrem todas as discriminações e violações de direitos enfrentadas pelas pessoas com deficiência. Se inexistisse uma política que buscasse promover a igualdade material e a inclusão social, esse grupo permaneceria mais ainda como um grupo oprimido e invisibilizado. Reconhecer um grupo como equiparado a pessoas com deficiência busca promover direitos no sentido legal, e não afirmar uma deficiência no sentido médico, de modo que a terminologia pessoas com deficiência busca trazer um cunho social inclusivo defendido na pesquisa.

Além disso, existe a função dada por uma norma, que é de grande valia quando uma sociedade constantemente prioriza a exclusão ao invés da inclusão, historicamente reforçando um estado de coisas inconstitucionais quando inexistente uma norma que determine o contrário. Por fim, com a extensão dessa terminologia, também se tem o acesso à justiça e a promoção de direitos pelo Poder Judiciário, não apenas de interesses individuais, mas de direitos difusos, coletivos e individuais homogêneos. “As histórias que os resistentes contam, as vidas

²⁸ Nesta oportunidade, esclarece-se que a autora acredita ser equivocado o uso da definição da pessoa diagnosticada com TEA como pessoa com deficiência mental ou pessoa com deficiência intelectual. A primeira definição não é mais utilizada contemporaneamente, aderindo sua substituição para “transtorno”, e não “doença”. Além disso, referir-se às pessoas diagnosticadas com TEA como pessoas com deficiência intelectual é equivocada por esta nomenclatura definir sujeitos com limitações nas habilidades cognitivas, e é cediço que nem todas as pessoas com o transtorno em análise possuem limitações de habilidades cognitivas.

que eles vivem, a lei que eles criam nessa sorte de movimento podem forçar os juízes a também enfrentar comprometimentos implicados em seu cargo e em sua lei” (COVER, 2016, p. 268).

Em verdade, seria necessária uma pesquisa para conseguir aprofundar a pluralidade de razões para se defender a definição da pessoa com TEA como pessoa com deficiência para os efeitos legais. Essa previsão foi uma grande conquista na luta dos direitos das pessoas com deficiência e, ainda mais, na Democracia, tendo em vista que é uma política que buscou e busca diminuir barreiras e diferenças e alcançar a igualdade, a acessibilidade e o incentivo a uma política antidiscriminatória no Brasil.

Não obstante, existem outros fatores a serem ponderados. A Lei Berenice Piana foi publicada em 2012, e é inevitável a ligação do conceito legal com a realidade da área da saúde, a quem compete o diagnóstico. Portanto, da mesma maneira que o DSM sofreu alterações após 2012, a CID também sofreu modificações e extensões do referido transtorno na sua edição em 2022, resultando na importância do legislador atualizar a definição jurídica das pessoas diagnosticadas com TEA, que atualmente representam definições mais abertas que aquelas expressamente previstas no ano de 2012.

A partir do momento em que determinado assunto possui um significado e uma regra a ser cumprida, torna-se o Direito não apenas um sistema a ser observado, mas o próprio mundo no qual se vive. Esse universo normativo nasce, portanto, da tensão entre a realidade social e a visão que se tem sobre determinado assunto, em um determinado instrumento. Por essa razão, Robert Cover (2016) defende a importância de uma norma ser prudente e democrática, tendo em vista que “o direito é aquilo que autoriza determinadas transformações violentas, com derramamento de sangue, ao mesmo tempo em que autoriza outras reformas somente a partir de consenso e unanimidade” (COVER, 2016, p. 194).

“A criação de um significado jurídico ocorre sempre através de um ambiente essencialmente cultural” (COVER, 2016, p. 194). Habitar uma sociedade que funciona através de normas significa que elas precisam ser cumpridas e que o sujeito precisa se adequar a elas, independente de seus dogmas. Nesta senda, não basta existir uma norma que defina quem são pessoas com TEA e seus direitos, é necessário que essa previsão seja compatível com a realidade e necessidade dessa sociedade.

No outro lado da moeda, inexistindo compatibilidade entre o discurso legal e a realidade, o universo terminológico não teria fundamento de existir. Na Democracia, principalmente, esse papel funcional é indispensável para a democratização do Ordenamento. Se descumprido, contribui para o movimento pendular da desdemocratização, que inclusive

vem se consolidando no Brasil, em razão de mudanças que abalam elementos centrais do Estado de Direito e fragilizam o regime político (AVRITZER, 2019).

A primeira parte da seção teve como objetivo específico expor ao leitor a terminologia do TEA para as ciências da saúde e as ciências jurídicas. Compreende-se que na análise histórica legislativa dos direitos das pessoas com deficiência, o Brasil está dentre os cinquenta principais países que possuem legislação específica, em nível nacional e internacional, movimento lentamente iniciado com a Constituição do Império, em 1824 (RIBEIRO, 2013).

Em uma revisão de literatura, foi verificado que do ano de 1969 até 2020, o Brasil possuía 47 (quarenta e sete) leis, resoluções e decretos cujos objetos eram direitos das pessoas com deficiência (REMEDIO, 2021). Quanto às normas direcionadas aos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, existe uma evolução menor, como a lei nº. 13.370/2016, que reduz a jornada de trabalho de servidores com filhos autistas.

É reconhecido, portanto, o avanço (não autossuficiente, registre-se) na legislação protetiva dos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA. A maior crítica se concentra, portanto, na inefetividade ou inexistência de políticas públicas que efetivem direitos, e especificamente que considerem a interseccionalidade no seu planejamento, como será abordado na terceira seção.

Apesar de inexistir um Tratado Internacional cujo Brasil é signatário que preveja especificamente o diagnóstico do TEA, a CIDPCD é igualmente aplicável, possuindo inclusive *status* de emenda que privilegia sua aplicabilidade. Não obstante, é inevitável não imaginar uma realidade em que a mobilização dos direitos humanos promova a especialização de direitos de grupos vulnerabilizados por meio da cooperação internacional, com o fito de maior atenção, como Tratados Internacionais de direitos das pessoas diagnosticadas com TEA. Esse argumento se aplica igualmente à crítica dada à LBI, que apesar de representar uma das principais normas protetivas dos direitos deste grupo, carece de uma previsão especializada de determinados transtornos e síndromes, que representam significativamente grande parte da população.

Não obstante a Lei nº. 12.764/2012, que inaugura a Política Nacional de proteção dos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, ser um marco para os direitos da pessoa diagnosticada com TEA, a mesma já conta com mais de onze anos, o que requer sua atualização em conjunto com o universo científico e da própria realidade social. A norma é importante, mas precisa traduzir o que essa sociedade precisa para funcionar, e da mesma maneira que a norma promove a inclusão social, também pode vir a excluir outros sujeitos, e é

por essa razão que cabe ao Direito normatizar inclusive terminologias que, em tese não seriam de sua alçada²⁹.

Alguns Estados, com o fito de fortalecer essa política, também adotaram legislação em seu território, como a Lei do Estado do Pará nº. 9.061, de 21 de maio de 2020, que instituiu a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista – PEPTEA, repetindo alguns dispositivos previstos na Lei Berenice Piana e acrescentando outros de redação inovadora, o que elucida a importância da repartição de competências e a busca pela justiça social por todos os Entes Federativos. De nada adiantaria existir uma Política Nacional se não é incentivada em nível regional e local.

Existir uma PEPTEA significa incentivar políticas direcionadas a esse grupo que criam uma mudança de realidade significativa, como a criação da Coordenação do Estado do Pará de políticas para o autismo – CEPA, vinculada à secretaria de saúde pública, que administra e propõe políticas direcionadas a este grupo; ou a própria carteira de identificação da pessoa com TEA, que possui várias campanhas para facilitar sua emissão (SESPA, 2023). Verifica-se, portanto, que a existência de uma normatividade que confirma a existência de direitos e a obrigatoriedade de sua promoção, no território Estadual, fomenta a importância dessas políticas.

As políticas públicas na PEPTEA são direcionadas conforme o eixo especializado, podendo ser uma política do eixo da saúde, da assistência social, da previdência social, da educação, da moradia ou do mercado de trabalho, por exemplo. Como a pesquisa empírica proposta na seção seguinte busca delimitar um único eixo, de uma única espécie de política pública, escolheu-se o eixo do direito à saúde, pelas razões já destacadas na introdução. A pesquisadora busca, portanto, contribuir com uma produção acadêmica dos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, na área das ciências jurídicas, a partir de um recorte Estadual, com vistas a contribuir com uma pesquisa empírica que alcance dados sobre a realidade jurídica do direito ao diagnóstico precoce das crianças diagnosticadas com TEA no Estado do Pará.

3.1.1 O papel da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista para a mobilização do direito ao diagnóstico precoce

²⁹ Em tese, visto que o Direito com tudo se conecta. A pesquisadora muito pensou a respeito de executar o problema de pesquisa no decorrer de dois anos do curso de Mestrado em direitos humanos, uma vez que enfrentaria inúmeros desafios, principalmente lidar com fontes alheias a sua área de formação. Não obstante, não se deve, e nem se consegue, pensar o Direito como uma fonte separada das demais. Além disso, não se deveria descartar a possibilidade de contribuir para pesquisas acadêmicas que busquem dimensionar a magnitude da importância do TEA, que ainda é pouco realizada e visibilizada nas ciências jurídicas.

O direito à saúde é um direito fundamental, individual, social e de 2ª geração, o qual requer uma atuação prestacional do Estado para considerar garantido. Previsto no artigo 6º da CF/1988, esse direito se relaciona diretamente com a vida e a dignidade humana, compondo um mínimo existencial intocável, o que não se limita a literalidade da palavra, tendo em vista que o mínimo existencial da saúde é viver dignamente no sentido físico, mental e biológico (SANTOS, 2022).

A saúde também compõe o sistema da seguridade social, previsto também na CF/1988, e garantida por meio de políticas públicas sociais e econômicas, independente de outros requisitos, como a situação econômica da pessoa, a contribuição social ou a nacionalidade, sendo, inclusive, garantido a alguns estrangeiros (BRASIL, 1988).

A Constituição Federal trouxe a chamada repartição de competências, com a finalidade organizacional e maior alcance do interesse público. Realizando a repartição de competências entre os Entes Federativos, alcança-se não apenas melhor especialidade na execução das funções Estatais, mas facilita a organização econômico-financeira ofertada a cada um deles e o cumprimento de suas obrigações, sejam estas privativas, exclusivas, supletivas ou concorrentes, bem como legislativas ou administrativas. O princípio da predominância dos interesses divide essas funções em quatro: as funções de interesse nacional, cuja competência é da União; o interesse regional, de competência dos Estados; o interesse local, o qual compete aos municípios; e o interesse regional e local, competente conjuntamente ao Distrito Federal (SANTOS, 2022).

Quando se aborda os direitos das pessoas com deficiência, pode-se pensar em uma pluralidade de direitos. Dito isto, poderiam ser mencionados o direito à cidadania ou o direito civil, cuja competência legislativa é privativa da União; ou a responsabilidade por dano ao meio ambiente e ao consumidor, bem como o direito à educação, cultura, ensino, desenvolvimento e inovação, como competência legislativa concorrente da União, Estados e Distrito Federal.

Não obstante, o artigo 23, inciso II da CF/1988 traz como competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios o cuidado com a saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência (BRASIL, 1988). O dispositivo é importante para registrar que o direito à saúde é competência comum de todos os Entes, os quais possuem a responsabilidade de zelar por estes direitos em todas as esferas, alcançando uma cláusula aberta de proteção e garantia das pessoas com deficiência. Poderia o leitor se questionar a abrangência desse dispositivo, se versaria apenas sobre o direito à saúde, em

razão da importância do direito ao diagnóstico precoce aqui defendido. No entanto, ao jurista cabe a interpretação aberta do dispositivo, tendo em vista que esses atores necessitam da proteção e garantia à saúde para fins de desenvolvimento, acesso à psicoterapia e à medicalização, todavia, seus direitos não se esgotam nisso.

O ECA também reconhece expressamente, em seu artigo 100, a responsabilidade primária e solidária do Estado para efetivar direitos assegurados às crianças e adolescentes, previstos tanto no ECA quanto na CF/1988, cuja obrigatoriedade é das três esferas, sem prejuízo da coexistência de atendimentos municipais e apoio de entidades não governamentais (BRASIL, 1990).

Apesar de ter aplicabilidade imediata, o direito à saúde depende de normas programáticas de eficácia limitada, ou seja, dependem de leis infraconstitucionais e de políticas públicas. Por essa razão, foram citados vários dispositivos e leis que garantem os direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, como a LBI e a Lei Berenice Piana; e até mesmo internacional, tendo em vista que a CIDPCD prevê em seus artigos o dever dos estados signatários garantirem o direito à saúde.

Além delas, também é fundamental para a efetivação de direitos a legislação estadual, como se tem no Estado do Pará, através da PEPTEA³⁰, que não apenas prevê as diretrizes da Política Nacional, mas inclui outras previsões de significativo avanço regional. A maioria das Políticas Estaduais de promoção aos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA apenas reiteram a Política Nacional, e por tal razão não conseguem avançar nas políticas públicas.

No Pará, a Política Estadual, que foi votada por unanimidade de votos (ALEPA, 2020), ilustrou a preocupação dos poderes em não executar uma política de partidos políticos, mas sim uma política de Estado, que traga ao Norte a potência que se deve ter quando se busca promover direitos de grupos vulnerabilizados. A votação se deu em plenário virtual, no seio da pandemia da Covid-19, onde as incertezas eram maiores que as certezas científicas. Avassalada por mortes e falta de leitos, a sociedade viu na aprovação da Lei a preocupação do Estado em buscar efetivar direitos, independente das inúmeras preocupações que o ano possuía. À vista disso, existem duas conclusões: a preocupação com estes atores, mesmo diante de uma pandemia de proporção jamais vista; e em contrapartida, o isolamento social e

³⁰ Apesar da grande mobilização por direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, uma parte da sociedade se questiona do avanço da proteção desses direitos, como se estes sujeitos fossem mais importantes que outros grupos, com outros transtornos ou outras deficiências. Não obstante, é pela própria ausência de normatividade específica e de políticas direcionadas que não existem leis que garantem uma pluralidade de direitos e de plurais diagnósticos. É pela própria subjetividade, incerteza e historicidade do TEA que é um grande avanço prever uma Política Estadual e órgãos especializados para promover a igualdade material.

demais medidas tomadas no decorrer daquela época acabaram por comprometer a efetividade de normas ali presentes, tendo em vista que apesar de promulgada em 21 de maio de 2020, a pandemia da Covid-19 paralisou a possibilidade de executar as diretrizes ali presentes.

Nesta oportunidade, exemplifica ao leitor algumas das previsões da PEPTEA que não são reconhecidas na Política Nacional e que demonstram o comprometimento do Estado do Pará com a causa. De imediato, ressalta-se que a PEPTEA criou um órgão responsável e especializado com o cumprimento de suas diretrizes, que é a Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo – CEPA. A existência de um órgão especializado é crucial não apenas para especializar o atendimento ou compreender a realidade em que determinado grupo se insere, mas para que exista sempre um avanço, e não um retrocesso, na efetivação de seus direitos (PARÁ, 2020).

Dentre as previsões, também foi reconhecida a destinação de um orçamento específico para políticas públicas para pessoas diagnosticadas com TEA no Plano Plurianual. Logo, quando se fala em direito social à saúde, a primeira justificativa que se dá para sua ineficácia é a reserva do possível, desacreditando os cidadãos de que nada poderiam ter em razão da falta de recursos: se não há recursos, não há direitos. Não obstante, a falta do acesso à saúde ou a sua disponibilização precária, por si só, seria suficiente para violar a dignidade do cidadão, e esse não fazer Estatal cada dia é mais recorrente quando não se tem uma repartição de competências e cooperação entre os gestores. Em verdade, vive-se uma aporia entre a o direito à saúde e a reserva do possível, e sofre as consequências dela a própria sociedade civil.

Quando se falam nas diretrizes da PEPTEA, a coordenadora da CEPA, Nayara Barbalho, afirma que “todas as demandas giram em torno da falta de capacitação” (ESCOLA DE GOVERNANÇA PÚBLICA DO ESTADO DO PARÁ, 2021, *online*). A diretriz que incentiva a formação e capacitação no atendimento à pessoa com TEA, cujo público alvo não se restringe aos servidores públicos e profissionais da área da saúde, incluindo familiares e a própria sociedade, demonstra o comprometimento com a inclusão social, direito que deve ser promovido por todos. Outra diretriz de grande valia diz respeito ao estímulo às pesquisas, com prioridade em estudos que dimensionem a magnitude do TEA, a qual está diretamente relacionada com a justificativa desta pesquisa³¹.

³¹ Como esclarecido na introdução da dissertação, a pesquisadora busca contribuir com a produção de uma pesquisa para além da academia. A proposta do problema de pesquisa se deu pelas inquietações enfrentadas pela discente ao buscar dados e informações do TEA na comarca em que reside. Além disso, a frustração foi fomentada pela rasa quantidade de pesquisas no Direito acerca dos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA. Dentre os poucos artigos científicos e obras, foi utilizada a obra de José Antônio Remédio, pós-doutor em

A PEPTEA cria, também, um CETEA, justificada pela urgência em centralizar o atendimento especializado e pensar em um modelo de atendimento que pudesse alcançar os 144 (cento e quarenta e quatro) municípios. No dia 3 de outubro de 2023, o CETEA foi inaugurado pelo Governo do Estado do Pará, contando com o primeiro laboratório de formação profissional em práticas com evidências científicas para o autismo do Brasil. O atendimento também é realizado em Núcleos de atendimento ao TEA – NATEA, que foram inaugurados em comarcas como Castanhal, Belém e Ananindeua (LIRA, 2023). Essas conquistas para a região Norte não apenas possuem representatividade para os direitos das pessoas com deficiência, mas para o próprio Estado do Pará.

Quando o tema é o direito à saúde de pessoas diagnosticadas com TEA, existem duas principais redes de atendimento: a rede de atendimento psicossocial, que se dá através do Centro de Referência Especializado de Assistência Social – CREAS e do Centro de Referência de Assistência Social – CRAS; e a rede de reabilitação. No entanto, nada impede que coexistam centros de atendimento municipais, tendo em vista a responsabilidade compartilhada entre todos os Entes Federativos. Como exemplo, os recursos financeiros direcionados para a atenção primária são fornecidos aos municípios, cabendo a estes promover o direito à saúde da atenção primária, como o diagnóstico precoce (ESCOLA DE GOVERNANÇA PÚBLICA DO ESTADO DO PARÁ, 2021).

Em uma análise regional entre o Estado do Pará e a capital Belém, interpreta-se que a maior mobilização de políticas públicas para o autismo se dá em sede Estadual, e não municipal³². Não obstante, o Estado do Pará possui a segunda maior área territorial no Brasil, e cabe aos seus 144 (cento e quarenta e quatro) municípios contribuir com a mobilização de direitos. Além disso, existem vários protocolos de rastreio que não se limitam, por exemplo, às especialidades de Pediatria e Neurologia, o que facilita o atendimento em unidades básicas

Direito e Promotor de Justiça de São Paulo aposentado que possui pesquisas direcionadas aos direitos das pessoas com deficiência. Em seu livro, o autor expõe questões controvertidas que envolvem a pessoa com autismo, a busca de instrumentos jurídicos que visam a sua compreensão, a educação, a inclusão social e a “cura” (REMÉDIO, 2021, p. 31), bem como o uso de termos como “anomalias físicas ou mentais”, “portador de deficiência” e “deformações” (REMÉDIO, 2021, p. 33). No entanto, apesar de grande apreço pela obra do autor, registra-se a oposição em determinados conteúdos ali defendidos, o que inclui o repúdio à cura do TEA, motivo pelo qual a pesquisadora busca contribuir com uma dissertação de Mestrado em Direitos Humanos que possa vir a explorar novos horizontes na área e produção acadêmica do Direito e, principalmente, no Estado do Pará.

³² Não se buscou realizar uma pesquisa empírica e análise de dados entre o Governo do Estado do Pará e um de seus 144 (cento e quarenta e quatro) municípios, seja pela amplitude de tal proposta ou pela própria falta de conexão com o problema de pesquisa proposto. A afirmativa de que os incentivos para políticas públicas se dá, em maior parte pelo Governo do Estado, é baseada na pesquisa da plataforma digital Google e nos sites eletrônicos Agência Pará e Agência Belém, por meio de pesquisas das palavras-chave “autismo” e “Transtorno do Espectro Autista”, com o filtro de período 2023-2020. Atestou-se que a maior parte de publicações relacionadas às políticas públicas no Município de Belém, capital do Estado do Pará, se dá no eixo da educação, e não da saúde, este último sendo promovido em maior quantitativo pelo Estado do Pará (AGÊNCIA BELÉM, 2024; AGÊNCIA PARÁ, 2024).

de saúde nos municípios mais distantes da capital, tendo em vista que nem sempre existe a disponibilização de profissionais especializados em todos os municípios e diariamente.

Se todos os municípios paraenses incentivassem e efetivassem a atenção primária direcionada ao diagnóstico precoce do TEA, não apenas se alcançariam mais sujeitos interessados; não apenas se teria a intervenção precoce; não apenas se cumpriria a competência constitucional; mas, principalmente, ter-se-ia maior percepção do quantitativo de sujeitos diagnosticados e a consequente possibilidade de propor políticas interseccionais que alcancem o maior número de pessoas, independente de fatores que, em tese, poderiam vir a contribuir para o retardamento do acesso à saúde, como a desigualdade econômica e a desigualdade no acesso à informação.

Pela extensão e quantidade de políticas públicas de saúde, optou a discente em nortear o problema de pesquisa para o direito ao diagnóstico precoce, sendo este inserido na saúde, mas que não se limitando a tal. A decisão pela escolha se deu pela efetividade de direitos que é alcançada quando se alcança o diagnóstico, ainda que não conclusivo, garantindo o acesso de direitos das pessoas com deficiência, razão pela qual se acredita na magnitude das consequências de quando esse direito é garantido.

O Brasil tem o Sistema de Saúde como modelo na Democracia, em razão da sua amplitude, quantidade de investimentos estatais que possui e, em razão disso, o direito ao diagnóstico precoce foi cada vez mais defendido pela ciência, não apenas como acesso de direitos daqueles que alcançam o diagnóstico, mas como resultado alcançado quando a intervenção é precoce e quando é tardia. De início, deve-se rememorar que o TEA em idades diferentes possui demandas diferentes, como as demandas na infância e o desenvolvimento, o *cyberbullying* na adolescência e a inclusão do adulto no mercado de trabalho, por exemplo. Apesar de o diagnóstico ser um direito precoce e tardio, as políticas precisam ponderar a pluralidade de marcadores de desigualdades enfrentados pelos sujeitos.

O ECA reconhece o direito à proteção da vida e da saúde mediante políticas que permitam o desenvolvimento em condições dignas de existência, por meio do SUS. Em seu artigo 14, prevê a obrigatoriedade de protocolos e instrumentos que detectem, em acompanhamento pediátrico, o risco para o desenvolvimento psíquico da criança. O dispositivo enuncia o atendimento especializado e imediato, justificado pela necessidade de uma intervenção precoce ainda na primeira fase da vida humana, partindo da premissa de que os benefícios que se alcançam com a prevenção são mais significativos.

O papel da intervenção precoce na infância se dá não apenas em relação ao TEA, restando importante na completude da primeira infância, como o exame de triagem neonatal

biológica, que diagnostica ainda nos primeiros dias da vida humana, que acaso investigada em outra fase, como na adolescência ou vida adulta, não alcançaria o mesmo resultado como alcançado na fase inicial da vida humana.

Na infância, o TEA apresenta características significativas no desenvolvimento entre os doze e trinta e seis meses, o que potencializa a importância de um diagnóstico nos primeiros anos de vida, período no qual há maior organização neural no ser humano (GIRIANELLI; TOMAZELLI; SILVA; FERNANDES, 2023). Tal diagnóstico do TEA em crianças é feito por meio clínico e multidisciplinar, através de históricos genéticos, entrevistas com os cuidadores e testes de avaliação. Existem três etapas iniciais do diagnóstico precoce, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019): a análise do histórico de desenvolvimento infantil; a observação comportamental da criança; e a observação comportamental com o uso e aplicação de medidas de avaliações.

A singularidade entre a intervenção proposta e o caso concreto é indispensável, especialmente até os três anos de idade, fase em que a neurociência considera o neurodesenvolvimento altamente maleável e construtivo. O direito à saúde, portanto, não se esgota apenas no diagnóstico precoce e na intervenção precoce, ilustrando maior amplitude e maiores consequências quando não priorizados na infância (BRITO, 2018).

Garantido o direito ao diagnóstico precoce, garante-se o célere acompanhamento multidisciplinar, como intervenção terapêutica e até mesmo medicamentosa, o que aumentam as chances da criança se desenvolver de acordo com a faixa etária em que se encontra. Com a detecção de sinais indicadores do transtorno, é obrigação do profissional de saúde o planejamento singular do caso para garantir o direito à saúde. O diagnóstico, portanto, não se esgota em um laudo com CID ou DSM, mas prioriza um cuidado qualificado com a criança, com os familiares e com a rede de profissionais que em conjunto efetivarão direitos (MAGALHÃES, 2020).

O diagnóstico, portanto, transcende o direito à saúde prestacional do Estado. Existe uma pluralidade de atitudes sociais que contribuem para a promoção desse direito de maneira secundária, como o direito à educação e a inclusão social com crianças da mesma faixa etária. Os professores são importantes agentes de apoio para identificar comportamentos que talvez, em determinadas realidades, não são interpretados. A escola não tem apenas o papel da educação e da transmissão de conhecimentos, contribuindo também para a inclusão, para o diagnóstico e até mesmo para a intervenção.

Apesar de se falar que o incentivo ao diagnóstico precoce deve ser prioritariamente na atenção primária, o diagnóstico tardio também é uma realidade, seja pela falta de adesão de

profissionais aos protocolos de avaliação ou pela falta de informação. Grande parte dos diagnósticos ocorre de maneira tardia pela insegurança dos profissionais em encaminhar a outros profissionais e diagnosticar conjuntamente com outras áreas de especialidade. Não obstante, o diagnóstico tardio também merece atenção especializada. Especialmente quando se fala no TEA, inexistente um único caminho a ser seguido, cabendo à ciência visibilizar, e não invisibilizar estes atores.

Em 2015, a LBI trouxe expressamente como diretrizes do processo de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência o diagnóstico e intervenção precoces. Apesar do incentivo de instrumentos prévios de acompanhamento, a lei usou o privilégio da normatividade para vincular a sociedade e os profissionais da área em promover o direito à inclusão social no direito à saúde, de maneira que a habilitação e reabilitação buscam desenvolver aptidões que contribuam para a autonomia da pessoa com deficiência, sendo os artigos 14 e 15 da LBI verdadeiros instrumentos emancipadores da pessoa com deficiência, expostos na primeira seção da pesquisa. Além deles, o artigo 18 assegura que o atendimento de profissionais da área da saúde contemple aspectos relacionados aos direitos e especificidades da pessoa com deficiência, incluindo temas como a dignidade humana e a autonomia (BRASIL, 2015).

Existem outros dispositivos que promovem o direito à saúde na LBI, inclusive o reconhecimento que as diretrizes devem ser também cumpridas pelas instituições privadas. Mais importante que isso, a redação reconhece a necessidade de serviços intersetoriais, nos diferentes níveis de complexidade; o diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar, e não apenas em uma única consulta de um único profissional de saúde; e, não menos importante, a capacitação dos profissionais para que não apenas forneçam um diagnóstico precoce, mas que o mesmo seja dotado de certeza científica (BRASIL, 2015).

A Lei Berenice Piana, em seu artigo 3º, inciso III, alínea “a”, e a PEPTEA do Estado do Pará, no artigo 3º, inciso III, alínea “a”, reconhecem como direito da pessoa com TEA o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo. Além desse direito, as duas leis reconhecem também o direito às informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento e a atenção integral às necessidades de saúde, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso à medicalização (BRASIL, 2012; PARÁ, 2020).

Quando se cria uma norma, existem duas consequências que esta pode causar como efeitos de sua aplicabilidade: a inclusão e a exclusão. É cediço que, a depender das peculiaridades do caso, uma norma inclusiva pode ser ao mesmo tempo exclusiva para outra

pessoa. No entanto, reconhecer o direito ao diagnóstico precoce do TEA, ainda que não definitivo, permite que o sujeito tenha garantido, ainda que temporariamente, os direitos a ele, em tese, devidos. Uma criança em desenvolvimento, aos dois anos de idade, fase em que aprende a andar e a falar, caso possua o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar que aplique protocolos que busquem um diagnóstico, possuirá incentivos para alcançar seus potenciais, de maneira igualitária às outras crianças da mesma faixa etária, onde um possível diagnóstico de transtorno não seja apto a afastar o seu desenvolvimento sensorial, físico, psicológico e social. Negligenciar um diagnóstico na infância é limitar a evolução do tratamento, comprometendo de forma severa sua condição nas fases seguintes da vida humana.

É dever do Poder Público incluir e se adaptar à realidade social, e não impor uma norma que não condiz com a realidade social, com maiores dificuldades e barreiras além das já existentes. A Lei Berenice Piana, a PEPTEA, a LBI e o ECA expressamente reconhecerem o direito ao diagnóstico precoce permite a criação de uma realidade que priorize o direito à saúde, o desenvolvimento humano e a intervenção precocemente, com o fito de tentar não potencializar as desigualdades que são e serão enfrentadas. O diagnóstico representa um direito incontestável, e ao mesmo tempo pouco visibilizado. Possuir legislações que reconheçam o diagnóstico como regra, e não exceção, muda não apenas a realidade deste grupo, mas da forma de ver e viver em sociedade.

A necessidade de uma legislação se deu em razão das ciências da saúde reconhecer, em práticas baseadas em evidências, que quanto mais cedo identificado o transtorno, maior a possibilidade de incentivar o desenvolvimento infantil para que as habilidades fossem alcançadas, sejam elas cognitivas, como a linguagem verbal; sociocognitivas, como o incentivo à inclusão social com outras crianças; ou comportamentais, como a autonomia (GIRIANELLI; TOMAZELLI; SILVA; FERNANDES, 2023). O diagnóstico contribui, portanto, não apenas para a experiência clínica do indivíduo, mas contribui para a coleta de dados científicos no Brasil.

Importante é reconhecer o percurso jurídico, histórico, social e cultural que a mobilização pelos direitos de pessoas com deficiência construiu, mesmo que ainda se vivencie incertezas científicas e jurídicas sobre a terminologia do transtorno e seus efeitos. Como pesquisadora das ciências jurídicas, não se busca apenas atestar a efetividade do direito à saúde no Estado do Pará, mas reconhecer também que um diagnóstico precoce e eficaz produz intervenção apropriada às necessidades do desenvolvimento em igualdade de condições, contribuindo, conseqüentemente, para o aprimoramento da inclusão social.

A segunda seção possibilitou a análise do estado da arte da terminologia do TEA para as ciências da saúde e para as ciências jurídicas, com a finalidade de esclarecer a diferença entre elas e a importância dos Entes Federativos contribuírem com o avanço da igualdade e da inclusão social, como o Estado do Pará e a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, que adveio após a Lei Berenice Piana e no seio da pandemia do coronavírus, em 2020.

Dentre as mudanças nas ciências da saúde, pode-se apontar que o “distúrbio” evoluiu de uma definição como doença para ser considerado uma síndrome; afastou os tratamentos antipsicóticos para adotar uma abordagem pedagógica; e deixou de ser considerado um quadro raro, justificado pelos últimos dados. Além disso, uma das hipóteses confirmadas nessa pesquisa é a ausência de números oficiais de pesquisas epistemológicas sobre o quantitativo de pessoas diagnosticadas com TEA no Brasil.

A Lei nº. 13.861, de 18 de julho de 2019, determina a inclusão das especificidades inerentes ao TEA nos censos demográficos a partir do ano de 2019. Apesar do teor, o conteúdo foi objeto de questionário apenas no censo do IBGE em 2022, o qual questiona se a pessoa já foi diagnosticada com autismo por algum profissional de saúde, reforçando a hipótese de que a coleta de dados que envolvem o diagnóstico do TEA é pouco incentivado e executado no Brasil.

Como exemplar de coleta de dados especializados, os Estados Unidos da América, por meio do Center for Disease Control and Prevent (CDC), verificou que a incidência de TEA vem aumentando: no ano de 2014, a incidência foi de 1 (um) caso entre 59 (cinquenta e nove) crianças, com predomínio no sexo masculino; e em 2021, estimou-se que 1 (uma) em cada 160 (cento e sessenta) crianças foram diagnosticadas com TEA e que a incidência do transtorno vem aumentando em nível global (PAIVA, 2021). Pela demora da inclusão de questionários sobre o tema no censo demográfico e pelo raso incentivo da coleta de dados municipais e Estaduais, o Brasil não possui um número específico para dimensionar o quantitativo de diagnósticos até hoje realizados, conclusivos ou não conclusivos.

A gestora da CEPA, Nayara Barbalho, aponta como principais desafios das políticas públicas no Estado do Pará a ausência de dados, a extensão de sua área territorial e a dificuldade em promover atenção especializada e igualitária em todos os 144 (cento e quarenta e quatro) municípios. Além disso, a gestora acredita que a complexidade do TEA acaba por comprometer a divisão dos atendimentos entre a atenção psicossocial e a reabilitação, gerando a desconexão no protocolo de acompanhamento interdisciplinar, de modo a carecer de incentivos de práticas baseadas em evidências de forma coletiva,

conjuntamente na rede de atendimento psicossocial e na rede de reabilitação, com profissionais das diversas áreas de especialidade (ESCOLA DE GOVERNANÇA PÚBLICA DO ESTADO DO PARÁ, 2021).

Diante da dificuldade em magnificar a situação em que o direito ao diagnóstico precoce do TEA na infância é garantido, parte-se para a última seção dessa dissertação, a qual busca não apenas executar uma pesquisa bibliográfica, mas soma a esta a pesquisa empírica, que pretende contribuir para a produção de dados relacionados aos direitos das crianças diagnosticadas com o TEA no Estado do Pará.

Romper estereótipos de incapacidade e inferioridade, seja da criança ou da pessoa com deficiência, é olhar para a pessoa além de um diagnóstico. Por mais que a lei proporcione ferramentas aptas a diminuir a desigualdade, dela também decorrem malefícios, perpetrados em grande parte pela sociedade civil. O fato de pertencer a um grupo que já enfrenta discriminações não diminui a estigmatização social, ao revés. O papel das políticas públicas locais aptas a garantir o direito ao diagnóstico precoce é analisar a realidade social através de uma interpretação interseccional, por meio das vastas desigualdades enfrentadas, como a classe, o gênero e a faixa etária como verdadeiras ferramentas de inclusão, o que reforça a premissa de que o direito ao diagnóstico precoce representa algo além de um direito à saúde.

4 O DIREITO AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO AUTISMO NO ESTADO DO PARÁ: A (IN)VISIBILIDADE DOS GRUPOS VULNERABILIZADOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS

As seções anteriores buscaram expor os dois principais marcadores de desigualdade enfrentados no problema de pesquisa, que representam a faixa etária e o diagnóstico. A última seção se inicia com a proposta de uma análise interseccional e regional, de maneira a considerar essas desigualdades, conjuntamente, e examinar se as políticas públicas no Estado do Pará efetivam o direito ao diagnóstico precoce do TEA em crianças, considerando a interseccionalidade em seus desenhos³³.

Para tanto, existem dois conceitos a serem inicialmente abordados: de políticas públicas e de interseccionalidade. Como o objetivo específico da seção não é esgotar estes temas, o que seria inexecutável, a pesquisadora busca expor, de maneira sistematizada e sucinta, a importância de suas coexistências. Esclarece, também, que para abordar tais temas, serão utilizadas prioritariamente escritoras mulheres³⁴.

Em seguida, inaugura-se a pesquisa empírica que busca analisar, por meio do percurso metodológico, coleta e análise de dados, se um direito fundamental, de um grupo duplamente vulnerabilizado, é visibilizado na região Amazônica. A execução da pesquisa é pertinente pela visibilidade que o Estado do Pará tem em sede nacional, o qual compõe a lista dos principais Entes que promovem direitos das pessoas diagnosticadas com TEA.

³³ Existe uma grande quantidade de pesquisas realizadas nas ciências jurídicas que acabam por utilizar o termo “efetividade” de forma ampla e desproporcional, como se todos os debates sobre direitos humanos e/ou fundamentais girassem em todo da sua eficiência ou deficiência. Por essa razão, a pesquisadora tentou utilizar outros termos sinônimos para responder ao problema de pesquisa. No entanto, substituí-lo poderia vir a comprometer a real proporção que se busca alcançar com a dissertação, que vai além de uma pesquisa bibliográfica, a qual também busca coletar e analisar dados da realidade jurídica de determinado grupo.

³⁴ Após a leitura das seções anteriores, relembra-se que existem pontos defendidos até então nesta pesquisa: a superação de paradigmas que incapacitam, de modo absoluto, a criança como sujeito de direitos, e a exclusão e discriminação da pessoa diagnosticada com TEA, propondo uma realidade mais inclusiva e emancipatória, de maneira que o direito ao diagnóstico precoce fosse o caminho para se alcançar a inclusão e outros direitos das pessoas com deficiência. Essas premissas são convergentes e compatíveis com as teorias feministas, que buscam outras visões de mundo que sejam capazes de lidar com a exclusão e suas crises, tendo como principal fundamento as experiências sociais. Por essa razão, a teoria defendida para analisar a pesquisa empírica realizada tem como um de seus métodos o método feminista, que busca trazer para a centralidade da pesquisa a defesa de direitos de grupos que buscam a emancipação e o reconhecimento, buscando superar questões como o patriarcado, o adultocentrismo e o binarismo (SOUZA; SILVA; YOSANO, 2019). Além disso, outro ponto decisivo para essa escolha foi pelo segundo conceito abordado na seção, que é a interseccionalidade. Por todos esses motivos, optou-se por executar todos os incentivos do grupo de pesquisa “Mulheres pela Democracia”, advindo da Universidade Federal do Pará, para produzir uma pesquisa que utilize escritoras mulheres. No entanto, esclarece-se que serão secundariamente utilizados escritores homens.

A Constituição Federal de 1988 reestabeleceu a Democracia³⁵ no Brasil, impulsionada pela promessa de ampliação baseada em um novo paradigma de organização social. Dentre os alicerces para alcançar a efetividade desse modelo, existem as políticas públicas, que representam diretrizes e princípios norteadores da atuação do Poder Público que, por meio do diálogo com a sociedade civil, trabalham para reconstruir uma realidade (CARVALHO, 2021). São, portanto, indispensáveis para a supressão ou, sejamos mais realistas, para a tentativa de minimização, da desigualdade social³⁶.

Layla Carvalho (2021) também utiliza de exemplos para alcançar a magnitude do que seriam políticas públicas no Brasil, citando desde o registro civil, os programas do SUS, a iluminação pública, a segurança pública e até mesmo a disponibilização de acesso à internet, buscando através desse exemplo que o leitor compreenda que as políticas públicas não se esgotam nas políticas sociais de assistência social, de educação e de saúde; ou que não se esgotam apenas em legislações; mas que a própria reserva de orçamento público direcionado aos direitos de grupos subalternizados é uma política pública.

Relacionando a definição de políticas públicas com os marcadores de desigualdade da pesquisa, existem várias políticas que podem ser lembradas ao leitor: a LBI, o ECA e a PEPTA. Além das legislações, pode-se mencionar a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA – CIPTEA, serviços direcionados para primeira infância e até mesmo programas e ações municipais e estaduais que realizam mutirões de atendimento que visa garantir orientação e conscientização da sociedade civil e a promoção do diagnóstico precoce do TEA.

Quando se fala em políticas públicas, busca-se também desconstruir a crença limitante de que políticas públicas se dão apenas por reformas e criações legislativas, uma vez que existe uma pluralidade de políticas que podem ser igualmente eficazes no alcance da igualdade, não necessariamente precisando do Estado para tanto, como, por exemplo, a luta social dos familiares das crianças com deficiência (GRANDIDIER, 2023).

Os interesses que coexistem na sociedade serão sempre múltiplos, e todos igualmente relevantes e justificáveis: idosos priorizam o acesso à saúde; as crianças demandam o direito à educação; e, de alguma maneira, essas demandas podem se aproximar mais da realidade de apenas uma parte da população. Por essa razão, quando se correlaciona conceitos como

³⁵ Esclarece que no decorrer da escrita, a autora optou por utilizar a letra maiúscula na palavra “Democracia”, justificada pela abordagem substancial e inclusiva que se busca analisar o problema de pesquisa. Adotar tal regime político implica não apenas na vontade da maioria, mas sobretudo o respeito às minorias componentes dessa sociedade.

³⁶ Aborda-se, nesta seção, a Democracia em sua abordagem substancial, no sentido de um regime que promove o bem estar social, cujo foco é o resultado que políticas sociais e redistribuições alcançam. Ou seja, não será aprofundada a Democracia em sua abordagem processual, que se identifica nas instituições políticas e seus representantes.

políticas públicas e interseccionalidade, é imperioso pensar na desigualdade material e formal³⁷ que tais grupos possuem.

Pensemos em tais conceitos através dos direitos das pessoas com deficiência em sentido amplo. No decorrer deste trabalho, inúmeras legislações que asseguram tais direitos foram mencionadas. Seriam essas suficientes para afirmar que se alcança uma igualdade formal com o restante da sociedade? Teria a LBI sanado todas as necessidades que a inclusão social e a acessibilidade demandam? Mais profundo que tais indagações, essa tentativa de alcançar a igualdade formal consubstanciaria a igualdade material? A temática é bastante sensível e demandaria tempo e espaço para expor as razões de tal interpretação. No entanto, através da pesquisa bibliográfica e documental executada, nota-se um grande avanço na mobilização por direitos, que não necessariamente levam à realidade social a igualdade formal e material, mas que não devem ser desconsideradas quando o tema é direitos humanos e fundamentais de grupos vulnerabilizados.

Nesse sentido, ao propor políticas, cabe ao representante político não se limitar ao prisma da maioria, seja no sentido quantitativo ou sociológico. Cabe, principalmente, uma visibilidade maior ao atendimento de grupos minoritários, que comumente são esquecidos nas proposições justamente por serem vistos de maneira secundária, seja pelo baixo número de componentes ou pela própria discriminação que sofrem, “devendo agir promovendo a igualdade daqueles que se encontram alijados do processo político e marginalizados socialmente em razão de preconceitos encravados na cultura social dominante” (SANTOS, 2022, p. 506).

A desigualdade pode ser de recursos, de oportunidades, vital e existencial, que não necessariamente estarão presentes conjuntamente na mesma realidade de todos os sujeitos. No entanto, quando se estende às pessoas diagnosticadas com TEA os direitos das pessoas com deficiência, tem-se uma grande e importante política pública que diminui consideravelmente, mas não extingue, a desigualdade existencial, que é na qual a diferença é alocada na

³⁷ A menção à igualdade formal e material é imperiosa em pesquisas sobre direitos de grupos vulnerabilizados. Lembra-se ao leitor a diferença desses conceitos, nos quais a igualdade formal impõe um mandamento deontológico a todos vinculantes, e a igualdade material reconhece as situações reais desses sujeitos, que diariamente sofrem atos discriminatórios, preconceituosos e de exclusão (SANTOS, 2022). Ao abordar a previsão dos direitos das pessoas com deficiência, interpreta-se que a remoção das barreiras só pode ser alcançada quando a realidade social equiparar-se à igualdade formal e material. A manutenção desses obstáculos por décadas e séculos, que evoluíram de uma “aberração” para um impedimento de longo prazo, registra que culturalmente, a sociedade requer leis para executar o mínimo e o óbvio. Diante disso, a pesquisadora acredita que o caminho para a igualdade material se dá, não integralmente, mas ao menos parcialmente, através da igualdade formal. Não se acredita que tais igualdades sejam sempre dependentes e sempre coexistentes. No entanto, com a atual conjuntura, não se imagina uma maneira de diminuir a desigualdade sem avançar na proteção normativa.

autonomia, na dignidade, na liberdade e no desenvolvimento, comumente caracterizada nas questões de sexo e gênero ou, como no caso em análise, na realidade das pessoas com deficiência (THERBORN, 2013).

Existem várias razões para se acreditar na promoção da igualdade material com a previsão dessa norma. Por exemplo, a pessoa diagnosticada com TEA, por ser considerada como pessoa com deficiência para os efeitos legais, tem o direito ao atendimento prioritário; o cadastro único para programas sociais do Governo Federal; a reserva de percentual de cargos e empregos públicos e privados; o acesso às vagas na graduação e pós-graduação de Universidades, que preveem cotas específicas para este grupo; e, uma política exclusiva das pessoas diagnosticadas com TEA é a CIPTEA, prevista inclusive na legislação do Estado do Pará e constantemente incentivada por programas municipais e Estaduais (SESPA, 2024; BELÉM, 2020)³⁸.

Não se acredita em uma hierarquização de direitos ou de sujeitos. No entanto, é papel do Estado buscar promover a igualdade material, isto é, incentivar uma política em que a própria sociedade tenha o papel de executá-la, como se dá com a inclusão social. A busca pela diminuição da desigualdade de grupos subalternizados também é uma das diretrizes a serem observadas nas propostas de políticas públicas, visto que “somente se e quando as pautas puderem contemplar também as outras visões de mundo, que não somente aquelas que prevaleceram no ambiente homogeneizador das estruturas patriarcais, teremos a chance de consolidar uma resposta afirmativa” (PETER DA SOLIVA; GOMIDE, 2018, p. 24).

A esse panorama, acrescentam-se não apenas as distinções produzidas socialmente, mas também o Estado como agente produtor de desigualdades. Da mesma maneira que as políticas públicas podem ser propostas no intuito de incentivar a igualdade, por meio, por exemplo, da Lei nº. 14.623, de 19 de julho de 2023, que prevê o atendimento prioritário das pessoas diagnosticadas com TEA; as políticas públicas podem vir a incentivar a desigualdade, como a Política Nacional de Educação Especial, advinda do decreto nº. 10.502, de 30 de setembro de 2020, que incentivava a exclusão de alunos com deficiência das salas de aula.

No decorrer da dissertação, utilizaram-se termos como “democratização” e “desdemocratização” para caracterizar a pluralidade de vivências sociais que impactam na realidade jurídica que determinado grupo se insere. Nesse contexto, o Brasil enfrenta crises

³⁸ O acesso a esses direitos não são considerados benefícios ou privilégios. A maior parte desses direitos é garantido a todos, como sujeitos de direitos, alguns até mesmo extensivos aos estrangeiros no território brasileiro. A necessidade de se registrar em leis específicas se dá não apenas com o fito de normatizar direitos ou de promover a igualdade material, mas pela própria funcionalidade da justiça social vivenciada no Brasil, que culturalmente oprime grupos vulnerabilizados quando inexistente uma regra que diga que isso é proibido.

sanitárias, econômicas e sociais que impactam diretamente na Democracia e, conseqüentemente, na sociedade civil, as quais podem ser agravadas pelo histórico que o Brasil se insere (TILLY, 2013).

A democratização pode ser definida por situações que o Estado incentiva e promove direitos, visto como avanços e compatíveis com os princípios e fundamentos da Carta Constitucional, sendo exemplificada pela promulgação da PEPTEA no Estado do Pará, aprovada e publicada no decorrer de uma crise sanitária e das incertezas geradas pela pandemia do *coronavírus*, em 2020.

A desdemocratização, por sua vez, pode ser configurada quando o processo político, a implementação de políticas públicas e até efeitos de uma escolha de representantes políticos são contrários à Democracia e a todas as diretrizes por ela defendidas³⁹, como, por exemplo, a ausência de cotas para a inclusão de estudantes com diagnóstico do TEA em universidades, públicas e privadas.

A existência, no mesmo contexto histórico, da democratização e da desdemocratização, não impede que se viva em uma Democracia. No entanto, a convivência entre desigualdade e Democracia não importa dizer que a desigualdade não gera conseqüências para o processo de democratização. Quando se vive uma desigualdade, são produzidas e intensificadas as diferenças categóricas, ou seja, marcadores como a raça, o gênero, a classe social e a faixa etária representam diferenças materiais e acabam por afastar o Brasil de uma federação democrática (TILLY, 2013).

É discutível, como afirmado, que a Democracia no Brasil realmente funcione da forma que deveria, com os princípios e fundamentos que prega, e é cediço que a realidade em que se insere atualmente se encontra mais próxima de uma desdemocratização, com um movimento pendular e decadencial (AVRITZER, 2019). A pesquisadora reconhece a diferença entre o real e o ideal, razão pela qual a pesquisa empírica cumpre o papel de analisar o real, através da coleta e análise de dados; e o normativo, conforme a LBI e a PEPTEA, que se encontram em vigência e cabe aos representantes políticos propor políticas que efetivem essas propostas normativas.

Para o desenvolvimento dessas políticas, há um possível ciclo de fases para sua concretização, fases estas que não necessariamente estarão presentes, com exceção da primeira. Inicia-se o ciclo com a definição da agenda, que implica que determinado tema seja

³⁹ No decorrer dessa pesquisa, a principal diretriz inobservada que gera a desdemocratização é a igualdade. Esclarece-se que a pesquisadora não acredita que a desigualdade seja sua única conseqüência, e sim que é a mais importante para o problema de pesquisa.

reconhecido como problema e visibilizado pelo Estado. Em seguida, inicia-se o desenho da política, que engloba os princípios, estratégias a serem propostas e a escolha da população a ser beneficiada. Com isso, tem-se o terceiro ciclo, representado pela execução da política pública propriamente dita; e, por fim, a sua avaliação, que analisa a eficiência e eficácia das medidas adotadas (CARVALHO, 2021).

Propõe ao leitor imaginar tais ciclos através da promulgação da LBI. O ciclo se iniciou com a definição da agenda, que teve após a consolidação da CIDPCD o incentivo que faltava para mobilizar uma política inclusiva, que já se encontrava em andamento na casa legislativa. Apesar disso, é cediço que a iniciativa dessa proposta decorreu da população diretamente interessada, a qual inclusive tem a sua participação prevista nos dispositivos. Na avaliação dos frutos dessa política, verificou-se que o Estatuto foi o, me arrisco em dizer, principal instrumento federal apto a transformar a realidade jurídica e reconstruir a realidade social, elucidando a urgência em políticas como instrumento incentivo da inclusão social e protetivo de discriminações sociais.

Para entender a importância da atuação estatal nas políticas públicas, nasce a ideia de transversalidade, que visa incorporar aspectos selecionados da realidade que são determinantes para o atendimento a um problema ou situação específica e necessitam de abordagem integrada, visando produzir um tratamento sistemático e mudar a realidade desigual (CARVALHO, 2021), justificada a relevância desses aspectos por não se buscar apenas propor direitos, mas criar ferramentas aptas à manutenção dos que já existem e que permanecem inaplicáveis.

Dentre esses aspectos, merece distinção os conceitos de preconceito e discriminação. Segundo Layla Pedreira Carvalho (2021), o preconceito é uma pré concepção sobre alguém, com base em sua cor, deficiência, gênero ou origem; e a discriminação é a prática que se apoia no racismo e no preconceito para ser reproduzida. Fatores como o preconceito e a discriminação produzem consequências na construção emocional da pessoa em desenvolvimento, vistas como verdadeiras violências que fomentam a desigualdade. Quando se propõe políticas e ações afirmativas, deve-se compor na agenda, fase em que se identificam os problemas enfrentados, incentivos de uma política antidiscriminatória, que culturalmente é uma crise que assola o Brasil.

Deve-se, neste aspecto, desvincular-se de uma ideia de conceito biológico de deficiência; assim como a capacidade civil para os atos existenciais não deveria ser vista pela idade biológica do sujeito, tendo em vista que esses indicadores de desigualdade são carregados de uma ideologia que esconde as relações de poder e de dominação, como o

número inferior na representação política e no mercado de trabalho, a inclusão nas salas de aula e a própria condição de um sujeito participante de uma sociedade.

Importante, portanto, é pensar os efeitos das desigualdades sociais sobre grupos subalternizados em que outros fatores como gênero, raça e classe determinam a exclusão a certos direitos, o que nos faz alcançar o conceito de interseccionalidade como fundamental para propor políticas públicas igualitárias.

Não se trata da inclusão de um termo a mais no momento de elaboração das estratégias que visam à concretização dos Direitos Humanos, mas sim, uma nova forma de compreender a importância que distintos aspectos possuem na limitação do acesso a tais direitos. Essa compreensão possibilita novas estratégias que estarão mais aptas a lidar com a realidade de significativa parcela da população (...). Apesar das preocupações com o esvaziamento do conceito, não há como negar que a interseccionalidade possui grande potencial na busca por concretizar o acesso aos Direitos Humanos em um país historicamente desigual e marcado pela exclusão social baseada em elementos como a raça, a classe, a orientação sexual e a identidade de gênero. Ampliar a compreensão sobre a interseccionalidade das desigualdades sociais no país é uma forma de promover mecanismos mais adequados para saná-las. Busca-se romper, assim, com o discurso que inclui apenas uma parcela específica e minoritária a partir da compreensão de que elementos estruturais, produzem processos de exclusão particulares e que, portanto, demandam ferramentas particulares para solucioná-los. Sem tal reconhecimento, corre-se o risco de que se continue perpetuando exclusões com base em um discurso que apenas formalmente defende o acesso de todas as pessoas aos Direitos Humanos (STELZER; KYRILLOS, 2021, p. 260).

A interseccionalidade busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação, e como sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições desses atores, abordando também de que maneira as ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos do desempoderamento⁴⁰ (CARVALHO, 2021).

Metaforicamente, Kimberlé Crenshaw (2016)⁴¹ utiliza avenidas e o fluxo intenso do tráfego para ilustrar como se ter uma perspectiva interseccional sobre as opressões vividas por uma determinada pessoa. Digamos que os problemas sociais, tais como racismo, sexismo, opressão de classe, faixa etária e o diagnóstico sejam avenidas de fluxo intenso em uma

⁴⁰ Quando se fala em empoderar as vozes das pessoas de zero a doze anos incompletos, liga-se diretamente à igualdade e à condição de sujeito de direito. A pesquisa propõe uma tentativa de superar a visão ilimitada e passiva da criança, o que conseqüentemente busca uma emancipação racional desse grupo, a qual não deixa de ser uma forma de empoderar um grupo subalternizado.

⁴¹ Além da escolha de priorizar escritoras mulheres na seção, a teoria interseccional teve como uma das principais precursoras Kimberlé Williams Crenshaw, conhecida internacionalmente por estudos direcionados ao gênero e à teoria crítica da raça. Em suas obras, Kimberlé (2016) busca exemplificar como as desigualdades sobrepostas, em determinados grupos vulnerabilizados, se relacionam com a discriminação e como é necessário analisar todas essas desigualdades em conjunto, motivo pelo qual se deu a escolha pela escritora, condizendo todas as suas premissas sobre interseccionalidade com as hipóteses a serem testadas no decorrer da análise de dados da pesquisa empírica, e até mesmo da pesquisa bibliográfica realizada.

cidade. Em determinados pontos, essas avenidas se cruzam, fazendo com uma pessoa que está situada nessa intersecção sinta o fluxo intenso de mais de uma avenida. Isto é, uma criança negra, por exemplo, situada no cruzamento entre Avenida “Racismo” e a Avenida “Idade” sofre opressão em razão do fluxo intenso das duas avenidas. No entanto, costuma-se olhar para essa intersecção a partir da ótica do racismo e, em outro momento, da lógica da faixa etária, como se fossem problemas diferentes para soluções diferentes. A proposta de uma abordagem interseccional é justamente identificar essa opressão conjunta em que muitas vezes as vulnerabilidades se sobrepõem, e pensar em possíveis soluções para esses problemas, a partir da análise conjunta e de uma solução coletiva.

Ao propor soluções a um problema que se molda em mais de uma razão, onde uma mesma realidade, no mesmo contexto histórico, é enfrentada por pessoas em regiões diferentes, de gêneros diferentes, classe social distinta e de idades distintas, as desvantagens são potencializadas e as violações de direitos que antes eram de um ou dois direitos fundamentais, acabam se multiplicando. Assim, “a desvantagem é ao mesmo tempo igual e diferente de outros padrões de desvantagens, enfrentada por um grupo de alguma maneira conectado por uma realidade semelhante, mas não idêntica” (ATREY, 2019, p. 157).

A ideia de interseccionalidade surge a partir de um diagnóstico de que determinadas vulnerabilidades não são captadas pelas molduras desenhadas pelos direitos humanos (CRENSHAW, 2002). Nesse sentido, como um exemplo clássico para se entender o conceito de interseccionalidade, utilizar-se-á a experiências e vivências das crianças diagnosticadas com TEA⁴², visto que nem todas as crianças, e nem todas as pessoas diagnosticadas com TEA partilharão da mesma realidade e das mesmas necessidades. Uma criança, do gênero masculino, branca, inserida em uma estrutura familiar de boa convivência, cuja classe social é superior não enfrentará as mesmas desigualdades enfrentadas por outra criança, do gênero feminino, preta, em condição de abandono pelos genitores e inserida em uma família substituta que não possui recursos para suprir as necessidades que tal criança requer. Mesmo ambas possuindo a mesma idade, o mesmo diagnóstico e residindo na mesma comarca, as barreiras enfrentadas não serão as mesmas.

Quando se está diante de um problema de subordinação interseccional, isto é, quando se tem uma pessoa que é duplamente afetada, por exemplo, pela vulnerabilidade de ser uma pessoa com deficiência e pela vulnerabilidade de ser criança, percebe-se que os discursos

⁴² Não se tenta falar sobre elas e no lugar delas, mas buscará expor, através de uma pesquisa acadêmica e dados coletados, fatos sociais e apontamentos críticos sobre a realidade jurídica em que o grupo se insere.

hegemônicos e a legislação não dão conta da resolução deste problema, configurando o duplo problema da “superinclusão” e da “subinclusão”⁴³.

O termo “superinclusão” se refere a um problema que atinge de maneira mais intensificada uma parte desse grupo. Kimberlé Crenshaw (2002) usa como exemplo o crime de tráfico de pessoas, cuja preocupação é compartilhada por toda a sociedade, no qual existem grupos mais visados para este tipo de delito, como as crianças e as mulheres. Nesse caso, as políticas de direitos humanos constroem esse problema como um desafio às pessoas, por exemplo, sem se preocupar com as demais opressões, sejam elas de raça, de classe e, nesse caso, de gênero e faixa etária. Nesse sentido, os desafios para solução de tais problemas é justamente a ausência de análise efetiva do problema, desconsiderando vulnerabilidades ocasionadas pelas interseccionalidades.

A “subinclusão”, por sua vez, diz respeito a problemas que afetam determinados grupo, sem que sejam tratados como um problema, por não afetarem ou não gerarem qualquer tipo de preocupação com os grupos dominantes. Kimberlé Crenshaw (2002) usa como exemplo quando se falam sobre algumas vulnerabilidades que mulheres negras sofrem, no entanto, por não serem sofridas por homens negros, são afastados parâmetros de análise racial como categoria-parte da discriminação sofrida pelas mulheres. Nessa hipótese, os discursos dominantes sobre direitos humanos acabam por ignorar esses aspectos importantes a serem analisados quando se propõe refletir sobre um problema social que ultrapassa um recorte apenas de gênero ou de raça.

Buscou-se expor ao leitor como questões como a subinclusão e a superinclusão interferem diretamente no desenho da política pública e na própria realidade destes atores. A finalidade de propor uma leitura interseccional das vulnerabilidades analisadas na dissertação é para que se possa pensar em construções que ampliem os direitos humanos, justificadas pelas vantagens alcançadas quando se analisa um problema levando em consideração todos os indicadores de desigualdades enfrentados por uma única realidade, simultânea e individualmente considerados.

A partir das articulações que refletem sobre o lugar que a Amazônia ocupa no Brasil, e principalmente a discriminação que a região Norte e sua população corriqueiramente

⁴³ Os termos das teorias feministas abordados nessa pesquisa, como a transversalidade, a subinclusão e a superinclusão, são mais utilizados quando o debate é sobre gênero, temas mais vistos em pesquisas das ciências jurídicas, juntamente com a teoria da raça. Como bem sistematizado nas noções introdutórias da pesquisa, pouco se fala sobre as vulnerabilidades das crianças e das pessoas com deficiência. Nesse sentido, propõe-se que a pesquisa contribua para maior visibilidade dessas vulnerabilidades.

enfrentam, a pesquisa buscou delimitar dados do Estado do Pará, e não o país inteiro, que seria inviável no curto período de tempo que se tem para a pesquisa.

Além disso, pode-se questionar a razão de não ser escolhido como objeto das políticas apenas um dos 144 (cento e quarenta e quatro) municípios, que provavelmente traria menor dimensão de dados e uma pesquisa menos dificultosa de ser executada. Caso restrita à realidade de apenas um município, a pesquisa não conseguiria averiguar uma realidade enfrentada em sede regional, assim como poderia contribuir para a invisibilidade de populações constantemente esquecidas, como comunidades e povos tradicionais, população em condição de rua e comunidades ribeirinhas que se estendem em todo o território. Também é importante compreender se essas políticas buscam ultrapassar todas as barreiras geográficas, orgânicas e sociais.

Flávia Marçal (2024) reforça a demanda de políticas públicas e os desafios a serem enfrentados com o planejamento da COP 2025. A colunista expõe os dados quantitativos de Centros de Atenção Psicossocial por região, onde o Sudeste possui o número de 156 (cento e cinquenta e seis), enquanto a região Norte se encontra no último lugar da relação, possuindo apenas 7 (sete). Para além de uma política que efetive o direito à saúde, também reforça a necessidade de um olhar interseccional, para se alcançar não apenas um protagonismo Amazônida, mas também propor e executar políticas que solucionem tais problemas, conjuntamente. “Ao falarmos sobre o futuro da Amazônia, é fundamental desenvolver políticas que reflitam esse recorte, em especial sobre a infância” (MARÇAL, 2024, *online*).

Figura 2 – interseção de marcadores de desigualdade



Elaborada pela própria autora da dissertação (2024)

A efetividade de direitos de grupos que possuem mais de um marcador de desigualdade implica na luta por justiça cognitiva e a pluriversação de atores que não se limitam aos invisibilizados, no caso, não apenas crianças diagnosticadas com TEA. Em uma idealização de realidades, poderia se propor uma (re)construção social que incentive e imponha ferramentas que afastem a opressão e a discriminação, não se limitando às ações do Estado (GRANDIDIER, 2023). No entanto, essa possibilidade estaria totalmente alheia a solucionar o problema de pesquisa e à realidade em que se vive.

Por este motivo, e após expor os principais conceitos necessários para compreender a coleta e análise de dados, inicia-se a compreensão sistemática da pesquisa empírica realizada. Lembra-se ao leitor que os dados analisados a seguir buscam averiguar o quantitativo de políticas públicas implementadas no Estado do Pará, após a PEPTEA, que promovem o direito ao diagnóstico precoce das crianças com TEA, partindo da premissa de que este direito, ainda que não conclusivo, é uma ferramenta de inclusão social e de efetivação de outros direitos garantidos pela LBI e pela PEPTEA, o que compromete significativamente a realidade jurídica e social destes atores.

4.1 Desafios, recortes e percurso metodológico da pesquisa empírica

Desde a candidatura no processo seletivo do curso de Mestrado em Direito do PPGD/UFPa, no ano de 2021, a proposta do projeto de pesquisa tinha como objetivo geral propor maior visibilidade aos direitos das crianças diagnosticadas com TEA, conforme a justificativa pessoal, social, institucional e teórica expostas na introdução. Após a entrada no Programa, algumas modificações foram realizadas, seja pela maior profundidade da realidade social alcançada com a execução da pesquisa, seja pelas sugestões que engrandeceram a perspectiva da pesquisadora, advindas das orientações, das leituras e debates realizados no decorrer das disciplinas e da banca de qualificação.

Apesar de grandes contribuições e frutos que engrandeceram e afunilaram ainda mais a pesquisa em Direitos Humanos, a discente enfrentou grandes desafios e dificuldades, tanto teóricas quanto na execução da pesquisa de campo.

O primeiro ponto é a possibilidade de dúvida do leitor quanto à amplitude de categorias técnicas e recortes da pesquisa: crianças, pessoas com deficiência, realidade do Estado do Pará e políticas públicas. Esclarece-se que nos primeiros doze meses do curso, a pesquisadora fez um levantamento de pesquisas, informações e conversas informais com grupos interessados (profissionais, familiares e pessoas diagnosticadas com TEA) e concluiu

que se essa pesquisa não fosse por ela realizada, talvez tais conteúdos jamais fossem discutidos nas ciências jurídicas. Visibilizar desigualdades é um problema que deve ser potencializado, que precisa ser pesquisado pra explorar a magnitude de suas consequências, e a quantidade de dificuldades enfrentadas não foram suficientes para paralisar o interesse da pesquisadora.

Justificado pela preocupação em contribuir com esses direitos, a discente realizou o grande esforço de especificar quais dos direitos deveria abordar. Escolheu-se o direito ao diagnóstico precoce por ser este o principal materializador do acesso aos demais direitos, tendo em vista que o diagnóstico do TEA, ainda que inconclusivo, é o que a equipara às pessoas com deficiência para os efeitos legais.

Somado a isso, rememora que uma pesquisa bem sucedida é aquela dotada de recortes aptos a resultar em uma pesquisa especializada e inédita, e como se realiza uma pesquisa empírica, também existe a necessidade de pesquisar respostas que não sabe quais serão. No Direito, o que geralmente ocorre é que a pesquisa já tem uma resposta ao problema, antes mesmo de executada, o que descumpra a questão essencial, que é construir um conhecimento novo (SAMPALHO, 2013). Isso não aconteceu com a dissertação, ao contrário, visto que a pesquisadora sentia certa apreensão e receio de que os dados que coletasse e os resultados que alcançasse não fossem compatíveis com suas hipóteses.

O impasse do objeto da pesquisa de campo também foi objeto de trocas com a banca da qualificação, tendo em vista que a mestranda possuía certo receio em realizar uma pesquisa que viesse a expor a realidade de um grupo, como mero objeto de pesquisa. Com isso, foi descartada a possibilidade do estudo de caso, entrevistas e conversas com seres humanos, uma vez que também existiria a chance de se construir dados parciais⁴⁴ em razão da opinião pessoal de cada um deles. Além disso, como os dados coletados foram documentalmente extraídos de sítios eletrônicos, de acesso público, foi dispensada a submissão da pesquisa à Plataforma Brasil.

O desafio de abordar um tema interdisciplinar, alheio à área de formação da pesquisadora, contribuiu para evitar o engessamento do pensamento da maioria que acredita que pesquisas em Direito se restringem à análise normativa. É cediço que pesquisar e

⁴⁴ Dentre os riscos com pesquisas envolvendo seres humanos, há a possibilidade de que a coleta de dados seja comprometida com a visão pessoal e/ou profissional da pessoa entrevistada, o que torna mais dificultosa a pesquisa e poderia encaminhar para uma resposta equivocada. Ao direcionar a pesquisa para entrevistas e conversas com profissionais da CEPA, por exemplo, poderia a pesquisadora vir a coletar dados que se limitem à atuação profissional deste órgão, e não da realidade que as crianças diagnosticadas com TEA se encontram. Lembra ao leitor que a CEPA é apenas um dos órgãos que são responsáveis por promover essas políticas, as quais competem de forma concorrente a todos os Entes Federativos.

aprender conhecimentos de outra área de concentração, em apenas dois anos de pesquisa, requer dedicação e esforço, razão pela qual foram realizadas duas disciplinas em outro Programa desta Universidade, visando contribuir com uma pesquisa multidisciplinar e com recortes sociais. É partindo dessa perspectiva que trata de questões como o padrão binarista entre o adulto e o não-adulto, o patriarcalismo, o paternalismo, a exclusão social e a subalternização de grupos oprimidos que se requer uma análise também interseccional para solucionar o problema.

Por fim, e não menos importante, a dificuldade do levantamento bibliográfico se deu pela inexistência de obras e artigos científicos na área de concentração de Direito que abordassem os direitos das pessoas diagnosticadas com TEA. O desinteresse do tema nas ciências jurídicas foi sustentáculo para permanecer com os objetivos aqui analisados e se desafiar a ponto de inaugurar um debate de direitos humanos, em nível regional.

Os benefícios alcançados serão melhores compreendidos nas considerações finais, último item desta seção, em que se realiza a revisão das hipóteses testadas no decorrer das três seções que compõem a pesquisa. No entanto, adianta-se que o maior provento pessoal da pesquisadora se dá pela realização de uma pesquisa que contribuirá não apenas para a visibilidade de um grupo duplamente vulnerabilizado, levando em consideração ambas as desigualdades enfrentadas, mas também por contribuir com a análise de dados no Estado em que reside, componente da região Amazônica.

Nesse momento, sistematizam-se os recortes da pesquisa de campo analisada. O recorte regional em que se dá a pesquisa, onde se escolheu analisar as políticas públicas no Estado do Pará pelas inquietações enfrentadas pela pesquisadora, até mesmo antes de entrar no Programa, por buscar informações a respeito dos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA e enfrentar entraves. Além disso, o governo que se encontra atualmente no Estado⁴⁵, representado por Helder Barbalho, é possuidor de grande apreço em sede nacional, no que diz respeito à luta dos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA, o que motivou a buscar informações se o direito ao diagnóstico precoce vem sendo igualmente incentivado nas políticas para a saúde.

No dia 18 de outubro de 2022, ocorreu o primeiro contato da pesquisadora com a CEPA, com o objetivo de obter informações a respeito de possíveis coletas de dados das

⁴⁵ A ilustração do comprometimento com os direitos das pessoas diagnosticadas com TEA não se restringe ao Governador. Nessa oportunidade, pode-se citar uma representante política mulheres que compõem grande papel nessa luta: a Deputada Federal e presidente da Subcomissão das pessoas com Espectro Autista da Câmara dos Deputados, Alessandra Haber, que reforça a importância da conscientização do TEA para reduzir estereótipos e a necessidade de efetivar o diagnóstico precoce (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2023). Sua trajetória política registra a importância de representantes nas casas legislativas que mobilizem para a efetivação desses direitos.

políticas públicas no Estado do Pará. Pela ausência de resposta, tentou-se obter contato novamente no mês de dezembro/2022, março/2023, abril/2023, maio/2023, junho/2023. Apenas no mês de julho, obteve a informação de que conseguiria apenas acesso ao portfólio de projetos e ações da CEPA, o qual também será objeto de análise nessa pesquisa, e aos dados no sítio eletrônico da CEPA⁴⁶. Apesar das inúmeras tentativas de contatar com a Coordenação, vinculada à Secretaria de Saúde, verificou-se que os servidores demonstraram desinteresse em auxiliar o acesso à informação dos dados solicitados, o que acabou frustrando a pesquisadora, que esclareceu a importância da sua pesquisa para os direitos destes atores e até mesmo para o Estado do Pará.

Diante das ocorrências, a discente acolheu uma das sugestões da banca examinadora na qualificação da dissertação, que sugeriu uma pesquisa mais democrática, que trouxesse uma linguagem adequada e com facilidade para que leitores externos às ciências jurídicas consigam compreender o seu teor, assim como executar uma pesquisa que pudesse ser analisada por toda a população, visto que seriam informações públicas e de grande visibilidade.

Aproximadamente duas a três décadas atrás, as pesquisas da internet e a interação social virtual eram vistas com certa fragilidade. Atualmente, a priorização dessa ferramenta tornou o ambiente virtual como extensão do real, constituindo uma representação das práticas sociais e maior acesso às informações, sendo corriqueiro o uso em pesquisas acadêmicas. “A internet pode ser tanto objeto de pesquisa (aquilo que se estuda), quanto local de pesquisa (ambiente onde a pesquisa é realizada) e, ainda, instrumento de pesquisa (por exemplo, ferramenta para coleta de dados sobre um dado tema ou assunto)” (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011, p. 17).

Nesta pesquisa, a internet representa um local de pesquisa e instrumento de pesquisa. Como anteriormente afirmado, a escolha se deu, principalmente, com o fito de alcançar dados mais democráticos, que toda a população interessada tivesse acesso, visando demonstrar se de fato essa política alcança a população interessada e se possuem tal visibilidade. De nada adiantaria existir uma política pública que promova protocolos para alcançar o diagnóstico do TEA se as famílias, profissionais e pessoas que podem vir a ter o diagnóstico não tiverem informação da existência de tal política.

⁴⁶ Como discente matriculada em uma Universidade, existiria a possibilidade administrativa de requerer à Coordenação desse Programa, mediante justificativa, o encaminhamento de um Ofício para solicitar acesso aos dados necessários para executar a pesquisa científica. Apesar disso, a pesquisadora optou por não fazer uso da ferramenta, uma vez que a sociedade civil interessada, caso precisasse das mesmas informações, não poderiam fazer uso deste recurso. Logo, optou-se por democratizar também a coleta dos dados mediante informações que toda a população tenha acesso.

Além do recorte Estadual e do uso da internet como local e instrumento da pesquisa, esclarece que foram definidos dois sítios eletrônicos para a análise e coleta de dados, que são majoritariamente utilizados como principais ferramentas de informação da população paraense, que são o sítio eletrônico Agência Pará, representado pela Secretaria de Comunicação e composto por todas as notícias que envolvem o Governo do Estado do Pará; e o sítio eletrônico da CEPA, cuja gestão é da Secretaria da Saúde e cujos objetos são políticas para o autismo no Estado do Pará.

Os recortes materiais dizem respeito às duas vulnerabilidades tratadas na primeira e segunda seção, respectivamente: crianças e TEA. Tem-se a necessidade de uma interpretação interseccional do problema para alcançar maior eficácia na garantia do direito, que por ser precoce, deveria, em tese, ser promovido nos primeiros anos de vida humana, para melhor intervenção e incentivos de suas habilidades.

Por fim, o período da pesquisa leva em consideração a promulgação da PEPTEA, que entrou em vigor na data de sua publicação (21 de maio de 2020). As pesquisas se deram em políticas publicadas nos sítios eletrônicos até a data 30 de novembro de 2023, totalizando aproximadamente 43 (quarenta e três) meses a serem coletados e analisados.

Como exposto no início da seção, a definição de políticas públicas representa um mundo aberto de possibilidades, que podem ser desde documentos até mutirões realizados pelos Entes Federativos. Na formulação do pré-projeto de pesquisa, a finalidade era analisar políticas públicas que promovessem o diagnóstico precoce do TEA em crianças que se limitassem às normas, ou seja, portarias, resoluções, instruções normativas, Leis e decretos que garantissem protocolos e incentivos do diagnóstico precoce no Pará. A proposta tinha como fundamento a normatividade como ferramenta de efetivação de direitos, onde profissionais da área da saúde, por exemplo, teriam a obrigatoriedade de promover esse direito. Lembra-se, novamente, que a pesquisa não busca propor quais os melhores protocolos de diagnóstico, mas defender um direito fundamental e averiguar, em sede Estadual, se o mesmo vem sendo garantido.

No percorrer da coleta dos dados a seguir expostos, a discente apurou a inexistência dessas políticas por meio de normas e leis, o que a fez direcionar a análise de dados para o conceito amplo de políticas públicas, ou seja, toda e qualquer política implementada no Estado do Pará, nesses 43 meses, direcionados ao eixo da saúde, que busquem promover o direito ao diagnóstico precoce do TEA em crianças.

No Brasil, a experiência de o Estado intervir, por intermédio da legislação, para favorecer a inclusão de determinado segmento da população é comum. Não se deve

minimizar a potência da normatividade nas diversas esferas, por meio da CIDPCD (internacional), da LBI (nacional) e da PEPTEA (estadual), para a promoção de direitos como o diagnóstico precoce, que abre espaço para outros direitos por ele assegurados. No entanto, a Democracia tem como alicerce as políticas públicas para fomentar esses direitos, e diagnosticar o TEA ainda na fase inicial da vida humana não apenas efetiva direitos, mas cumpre com o papel do Estado em garantir o direito à saúde e impulsionar direitos como a igualdade, a antidiscriminação, a inclusão social e o comprometimento dos Entes com as pessoas com deficiência.

4.2 Coleta e análise de dados

A subseção será dividida em dois momentos: a coleta dos dados e a análise dos dados. No primeiro momento, a pesquisadora se limitará a expor o resultado quantitativo na pesquisa de políticas públicas no Estado do Pará. Em seguida, a pesquisadora exteriorizará sua compreensão acerca do resultado alcançado com a coleta de dados, levando em consideração as hipóteses defendidas nas seções anteriores.

Quando se analisa o cenário da pesquisa na pós-graduação em Direito, verifica-se que ela é, em regra, dogmática e bibliográfica, sem apresentar resultados úteis à sociedade, apenas sistematizando informações teóricas já existentes (SAMPAIO, 2013). Por essa razão, a dissertação buscou executar uma pesquisa que cumpra o diferencial das pesquisas em Direito, de maneira não apenas a contribuir com direitos de grupos que sofrem conjuntamente mais de uma desigualdade, mas, somando a isso, a realidade do Estado em que a pesquisadora se insere, como cidadã preocupada com uma realidade social pouco visibilizada.

Como acima exposto, o objeto da coleta de dados são políticas públicas, no Estado do Pará, no período de 21 de maio de 2020 a 30 de novembro de 2023, totalizando 43 (quarenta e três) meses. A coleta dos dados utilizou como técnicas o diário de campo, para sistematizar as políticas por mês, conforme o sítio eletrônico analisado; e as fichas de coleta de dados, para sistematizar o quantitativo de políticas por ano, considerando os anos 2020, 2021, 2022 e 2023, conforme o sítio eletrônico averiguado.

A coleta de dados foi iniciada no mês de agosto de 2023, após a retificação da pesquisa conforme as orientações da banca examinadora de qualificação, datada em julho de 2023. A coleta de dados foi finalizada em 10 de janeiro de 2024, totalizando aproximadamente 6 (seis) meses de coleta de dados. A pesquisadora optou por começar com o sítio eletrônico da CEPA, por ser uma gestão Estadual direcionada a propor políticas para o

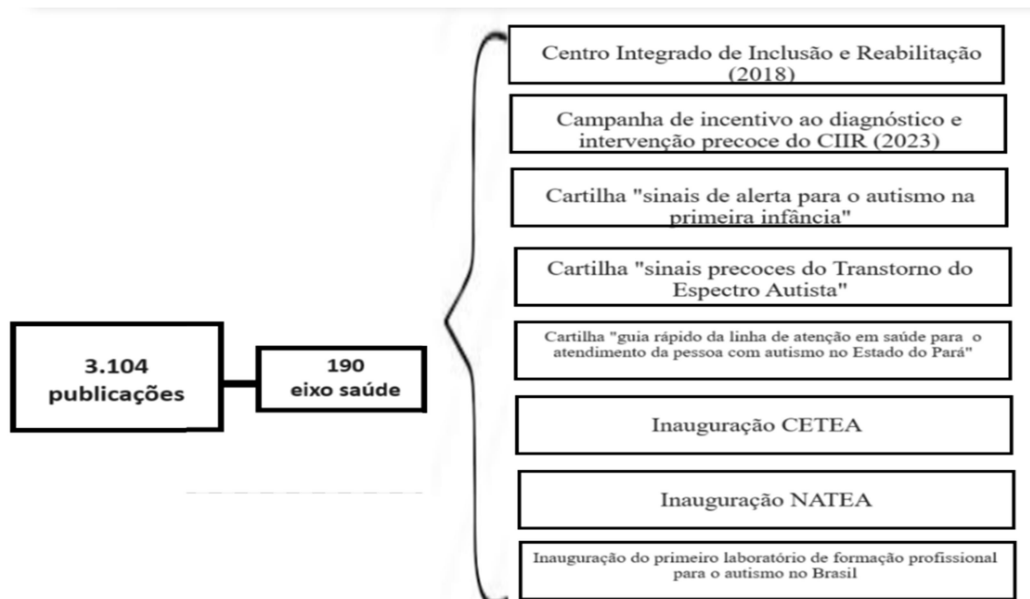
autismo, razão pela qual se acreditou que naquele sítio eletrônico teria o maior quantitativo de informações relacionadas ao tema.

De início, registra-se a maior dificuldade até então enfrentada na coleta de dados da pesquisa empírica: a falta de recursos de inteligência artificial, no sítio eletrônico da CEPA, capazes de facilitar buscadores e acesso à informação, o que deveria ser não apenas incentivado, mas obrigatoriamente cumprido pelas fontes de comunicação estatais, que têm o dever de prestar contas e fornecer informações e publicidades da gestão aos cidadãos.

Como o *site* da CEPA não possui qualquer tipo de filtro que possa especializar os resultados de pesquisas, a coleta de dados foi mais demorada e acabou por analisar todas as notícias ali publicadas, não se limitando ao eixo da saúde. Foram coletadas 3.104 (três mil, cento e quatro) notícias publicadas no *site*. As principais publicações representam notícias de campanhas e números alcançados de CIPTEA; a realização de eventos que incentivam a inclusão social, como o TEAlentos e encontro de mães e familiares de crianças autistas; e a capacitação de colaboradores em todo o Estado (CEPA, 2023).

Na primeira parte da coleta, conseguiram-se identificar 190 (cento e noventa) notícias relacionadas ao eixo saúde. Considerando que a CEPA tem como público alvo apenas o diagnóstico do TEA, pode-se considerar que este número tem como recortes as políticas para a saúde e o TEA. No entanto, dentro desse quantitativo, 8 (oito) visibilizavam políticas públicas que promovem o direito ao diagnóstico precoce do transtorno, o que representa 4,2% (quatro vírgula dois por cento) das políticas públicas da saúde (CEPA, 2023).

Figura 3 – políticas públicas do sítio eletrônico da CEPA



Elaborada pela própria autora da dissertação (2024)

De início, menciona-se a criação do Centro Integrado de Inclusão e Reabilitação (CIIR) em 2018, que realiza a triagem e encaminhamentos aos profissionais especializados de cada diagnóstico. No ano de 2023, a CIIR mobilizou a campanha por meio de seus servidores que incentivavam o diagnóstico e intervenção precoces nos primeiros anos de vida e primeiros sinais de atrasos do neurodesenvolvimento psicomotor, demonstrando a importância da reabilitação e do estímulo pelos profissionais, e até acompanhantes, para a criação de mecanismos de adaptação, o diagnóstico conclusivo e a intervenção necessária (VILANOVA, 2023).

Além disso, existem três cartilhas no sítio eletrônico da CEPA que exemplificam de forma singular a importância de políticas públicas democratizadas, ou seja, que a todos alcançam, com a linguagem acessível, com o uso de imagens e com quantidade de informações adequada. Esses documentos elucidam ao leitor como políticas públicas não necessariamente precisam ser legislações, ao revés, visto que muitas vezes uma cartilha alcança maior quantitativo de pessoas que uma lei publicada no Diário Oficial, ou conseguem ilustrar um conteúdo positivista que a maioria da população não compreende.

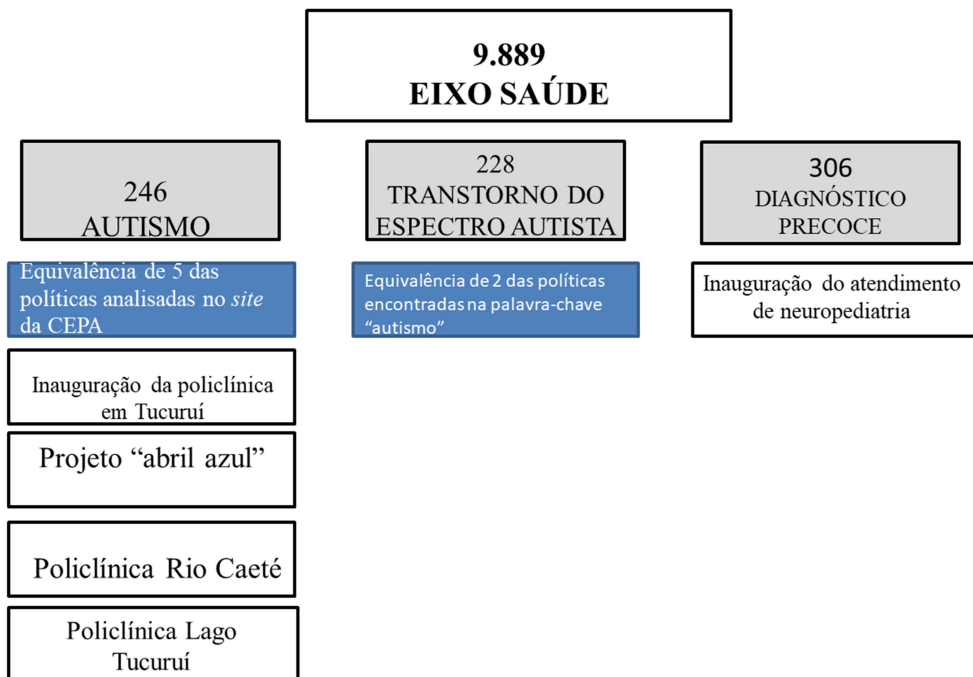
A primeira cartilha tem como título “sinais de alerta para o autismo na primeira infância”, explorando a definição do desenvolvimento infantil e o que os cuidadores e rede de apoio daquela criança devem fazer ao identificar os sinais de atraso no desenvolvimento. A segunda cartilha explora “sinais precoces do Transtorno do Espectro Autista” por meio de imagens e tabelas dos principais sinais e em qual faixa etária, reforçando a importância de incentivar e realizar o diagnóstico precoce entre 0 (zero) a 36 (trinta e seis) meses de idade, cientificamente comprovado que nesse período se alcançam maiores resultados. Por fim, a última cartilha apresenta um “guia rápido da linha de atenção em saúde para o atendimento da pessoa com autismo no Estado do Pará”, que sistematiza quais as redes de atendimento disponibilizadas pelo território paraense; como se dá o cadastro de atendimento; quais as especialidades; e o contato telefônico caso o interessado necessite de informações (CEPA, 2023).

Por fim, a inauguração de CETEA e NATEA no decorrer destes três anos também são computados como políticas públicas do direito ao diagnóstico precoce, visto que lá realizam atendimento especializado e multidisciplinar, assim como o primeiro laboratório de formação profissional para o autismo no Brasil, inaugurado em outubro de 2023 na capital Belém (LIRA, 2023).

Na coleta de dados do *site* Agência Pará, a pesquisadora encontrou maior facilidade em identificar o material visado, tendo em vista que a plataforma possui exemplar buscador, com filtros que elencam o conteúdo (como notícias, fotos e podcasts); o período (que pode ser por ano, data ou intervalo personalizado); a região (todo o Estado do Pará, ou áreas específicas, como o Baixo Amazonas e Belém); e a área do eixo (onde se utilizou a saúde, por ser o eixo objeto da pesquisa empírica).

A plataforma totalizou 9.889 (nove mil, oitocentos e oitenta e nove) resultados com o filtro do eixo saúde e o período da pesquisa empírica. Somado a eles, foram aplicadas 3 (três) palavras-chave, separadamente: “autismo”, “transtorno do espectro autista” e “diagnóstico precoce”.

Figura 4 – políticas públicas do sítio eletrônico da Agência Pará



Elaborada pela própria autora da dissertação (2024)

Pela facilidade de pesquisa com o buscador e seus filtros, o período da coleta de dados foi consideravelmente menor, que foi iniciada e finalizada em aproximadamente três meses, em novembro e dezembro de 2023, e janeiro de 2024. No entanto, como o site é composto por todas as notícias que vinculam o Estado do Pará, a quantidade de resultados acabava sendo superior que o quantitativo de notícias que de fato tinham conexão com o problema de pesquisa.

No recorte da palavra-chave “autismo”, foram localizados 246 (duzentos e quarenta e seis) resultados. Desse número, foram computadas 5 (cinco) das políticas mencionadas pela CEPA, somando a essas 4 (quatro) políticas que promovem o diagnóstico precoce, perfazendo 7,72% (sete vírgula setenta e dois) por cento das notícias que veiculam o eixo saúde no sítio eletrônico da Agência Pará.

As quatro políticas públicas que promovem o diagnóstico precoce se deram com a inauguração da policlínica de Tucuruí, que se tornou centro de referência em diagnóstico do TEA (AGÊNCIA PARÁ, 2023); o projeto de ações “Abril Azul: mais informações, menos preconceito”, promovido pelo Hospital Regional Público dos Caetés, em Capanema, que realizou orientações, conscientização da população e exames direcionados às pessoas com TEA, conclusivo ou inconclusivo (SILVA, 2022); e a inauguração de duas policlínicas que realizam o diagnóstico e intervenção do TEA, nas regiões de Integração Rio Caeté e no Lago de Tucuruí (LIRA, 2022).

No recorte da palavra-chave “Transtorno do Espectro Autista”, foram alcançados 228 (duzentos e vinte e oito) resultados, dos quais 2 (dois) garantem o diagnóstico precoce do TEA no Estado do Pará, o que equivale a 0,87% (oitenta e sete décimos por cento). Ademais, os dois resultados são idênticos aos encontrados com a palavra-chave “autismo”, equivalente à inauguração da policlínica de Tucuruí e no Rio Caeté.

No recorte da palavra-chave “diagnóstico precoce”, foram localizaram-se 306 (trezentos e seis) resultados, sendo a maioria representada por notícias que vinculam o diagnóstico precoce a outras doenças, como câncer, hanseníase, diabetes e HIV. Desse número, encontraram-se 3 (três) notícias que coincidem com o recorte do transtorno: a prioridade no atendimento, em órgãos públicos, de pessoas com o diagnóstico do TEA; e o programa de prevenção da saúde auditiva de crianças com TEA, duas das quais não condizem com políticas públicas para o diagnóstico precoce do TEA (AGÊNCIA PARÁ, 2023).

No entanto, a terceira e última notícia é a única que condiz com o problema de pesquisa, onde foi implementada uma política pública de atendimento de neuropediatria no Hospital Regional Público da Transamazônica, em Altamira, direcionado exclusivamente ao estudo das doenças do desenvolvimento e maturação do sistema nervoso, o que inclui o diagnóstico do TEA (GOVERNO DO PARÁ, 2021). Das notícias veiculadas com a palavra-chave, alcançou-se o percentual de 0,32% (trinta e dois décimos por cento).

Apesar de a pesquisa empírica ser majoritariamente realizada na internet, para democratizar seus resultados, a pesquisadora optou por acrescentar aos dados a coleta realizada pelo portfólio “Da implantação da Lei nº. 9.061/2020: resumos de projetos e ações

CEPA 2020/2023”, disponibilizado pelos servidores da CEPA, via endereço eletrônico, que a todos os cidadãos é fornecido, caso solicitado. No documento, constam políticas implementadas em seis eixos, os quais a pesquisadora se limitará a analisar apenas o eixo saúde.

Nesse eixo, o documento apresenta 5 (cinco) políticas: a inauguração do Centro Especializado de TEA – CETEA, que gera o modelo de atendimento baseado em práticas com evidências científicas, promovendo o diagnóstico e intervenção precoce; o Núcleo Especializado em TEA – NATEA, que visa ampliar os serviços fornecidos pelo CETEA, sendo idealizados sete núcleos, e até então inaugurado quatro destes; o projeto “espaços inclusivos”, que busca melhorar espaços físicos e favorecer a qualidade dos serviços de atendimento prestado para pessoas diagnosticadas com TEA e seus familiares; o projeto “Caixa TEA”, que buscou incentivar o brincar funcional, a intervenção precoce e o processo de reabilitação com a oferta de recursos terapêuticos; e o programa “Rede conectTEA Pará”, que busca mapear o território e gerar produtos informativos que relacionem o acesso à informação e o TEA. Dessas cinco, compreende-se que apenas a inauguração do CETEA e dos NATEAs promovem o diagnóstico precoce, tendo em vista que ambos buscam efetivar o acesso à saúde, seja pelo diagnóstico ou pela intervenção, precoce ou tardia. Além disso, todas as políticas expostas no portfólio disponibilizado pela CEPA constam nos resultados alcançados pelos *sites* da CEPA e Agência Pará.

Quando se analisam os dados, a pesquisadora percebe por conclusões que ainda não vislumbrava em suas hipóteses. A primeira versa sobre a fragilidade que o acesso à informação do cidadão possui, visto que o site da CEPA não possui qualquer tipo de buscador com filtro; e o site da Agência Pará, apesar de possuir tais filtros, os resultados nem sempre eram os visados. Por exemplo, neste último, na busca com a palavra-chave “autismo”, foram localizadas notícias que não possuíam qualquer tipo de coincidência com o Transtorno, o que tornou a pesquisa mais demorada. Concluiu-se, portanto, que as pesquisas no seio da internet podem vir a ser maquiadas por dados incompletos, havendo obrigatoriedade do Estado em disponibilizá-los, mesmo a pesquisadora enviando seus maiores esforços para responder ao problema de pesquisa.

Nesse caminho, uma das críticas que poderia se ter seria o recorte do período dos dados coletados, que seriam aproximadamente 4 (quatro) anos de políticas implementadas e, conseqüentemente, poucas políticas promovidas. No entanto, o objetivo da pesquisadora é justamente averiguar se a realidade que estes atores se inserem foi visibilizada após a PEPTEA, de maneira a enxergar as dificuldades de sua implementação. É cediço que o

resultado de uma pesquisa empírica pode não ser compatível com a expectativa por ela visada, uma vez que a pesquisadora não sabe o resultado que irá alcançar, afinal, este é o alicerce de uma pesquisa bem executada.

Verificou-se, a partir das fichas de coletas de dados, que no ano de 2022 e 2023 o quantitativo de políticas públicas foi significativamente superior ao comparado nos anos 2020 e 2021. Acredita-se que o resultado pode ser justificado pelo isolamento social e maiores incentivos à covid-19, em razão da pandemia, no ano de 2020 e 2021, principalmente. Assim como se acredita que nos últimos 2 (dois) anos o TEA foi mais visibilizado nas representações políticas.

No seio desses 43 (quarenta e três) meses de dados analisados, não restaram dúvidas do aumento de políticas públicas para este grupo, que em sua maioria foram direcionados à educação, à saúde e à cidadania. Hoje em dia, o Estado conta com quatro centros de atendimento especializados do TEA e o primeiro laboratório nacional. Além disso, o Pará possui referência em políticas cidadãs, que mobilizam a população para emitir a CIPTEA, que não apenas garante a prioridade no atendimento, mas tem como frutos a garantia de outros direitos e também é utilizada para a formação de dados quantitativos do TEA no Estado do Pará (DIÁLOGOS NEURODIVERSOS, 2023)⁴⁷.

Outra política pública que poderia vir a abrir portas para a promoção do diagnóstico precoce do TEA nos próximos anos é o orçamento aprovado, de recursos específicos para a construção de núcleos de atenção às crianças e adolescentes com TEA em todo o Brasil. No entanto, tal proposta foi vetada em razão da inexistência de Núcleos e Centros Especializados que pudessem exemplificar ao erário como tais recursos devem ser utilizados (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2023).

Apesar dessa negativa, dada em 2023, reitera-se que nessa data o Estado do Pará já contava com Centro e Núcleo Especializado. No entanto, Estados como São Paulo e Rio de Janeiro não possuíam, o que reitera a importância da visibilidade Estadual. Se o Estado que contasse com tais órgãos não compusesse a região Norte, talvez, tal orçamento seria aprovado.

O Sistema de Saúde disponibiliza 5 (cinco) redes de atendimento, sendo redes prioritárias de atenção à saúde, como a rede cegonha, para a primeira infância; a rede de

⁴⁷ Pela falta de material documental, a pesquisadora buscou informações em outras plataformas digitais, como o Youtube. Na entrevista realizada com a gestora da CEPA, Nayara Barbalho, foi afirmado que a CIPTEA é o principal instrumento que garante a coleta de dados do autismo no Estado. No entanto, não se encontra no sítio eletrônico da CEPA, da Secretaria da Saúde, do Governo do Estado do Pará e da Agência Pará o número total de indivíduos que já emitiram a CIPTEA, contendo apenas notícias de campanhas isoladas, que conseguem, por exemplo, emitir cerca de 5 (cinco) mil carteiras.

atenção psicossocial; a rede de urgência e emergência; a rede de cuidado à pessoa com deficiência; e a rede de atenção à saúde de pessoas com doenças crônicas. Como a pessoa diagnosticada com TEA pode ser assistida de forma transversal, ou seja, por meio de várias dessas redes, conjuntamente, dependerá da necessidade que ela enfrentará, o que reitera o cuidado que os Entes Federativos deveriam ter para fomentar políticas de saúde considerando as singularidades, uma vez que há uma variabilidade de níveis de suporte que, conseqüentemente, necessitam de atendimento diferenciado (CEPA, 2023).

Dentro dessa rede de atendimento no Estado do Pará, 4 (quatro) delas promovem o direito ao diagnóstico precoce em seus protocolos. No entanto, como dito na seção anterior, esse direito não precisa e nem deveria ser incentivado apenas em sede Estadual, sendo uma competência concorrente. Na atenção primária, pode ele se dar até mesmo em unidades básicas, independente também da especialidade do profissional. Pela extensão do território do Estado, a própria efetividade de direitos é alcançada quando há uma cooperação entre os municípios, bastando que o diagnóstico seja baseado evidências e utilize instrumentos e protocolos incentivados pela ciência, como a chamada Escala M-CHAT⁴⁸ (DIÁLOGOS NEURODIVERSOS, 2023).

No entanto, quando se analisa o quantitativo de políticas direcionadas ao direito ao diagnóstico precoce, o resultado que se alcança é consideravelmente inferior ao que se deveria ter atualmente, considerando que a mobilização por direitos das pessoas diagnosticadas com TEA avançou de forma significativa. As notícias veiculadas como acesso à informação do cidadão demonstram percentuais inferiores a 10% (dez por cento)⁴⁹ das políticas públicas do eixo saúde, como se a legislação não reconhecesse o diagnóstico precoce como direito fundamental, e como se o diagnóstico precoce não fosse tão importante como outros direitos e outras políticas.

A Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) defende que todos os protocolos científicos direcionados ao TEA devem ter como ponto essencial o desenvolvimento na primeira infância, de maneira que os profissionais de tal área creem na importância do diagnóstico precoce ainda na infância como verdadeiro precursor da escolha de melhores e

⁴⁸ A pesquisadora não busca defender qual o melhor protocolo a ser realizado o diagnóstico precoce, visto que estaria adentrando em um problema de pesquisa alheio a sua área de concentração. Acredita-se, como pesquisadora dos direitos das pessoas com deficiência, que não existe um único e universal método de diagnóstico e intervenção, visto que existem vários níveis de suporte e cada caso deve ser individualmente considerado. Acredita-se em uma única universalidade: todos têm esse direito, indistintamente.

⁴⁹ De acordo com a coleta de dados, os percentuais de políticas públicas que promovem o diagnóstico precoce do TEA foram: 4,2% no sítio eletrônico da CEPA; e, no sítio eletrônico da Agência Pará, foram alcançados o percentual de 7,72% na palavra-chave “autismo”, 0,87% na palavra-chave “Transtorno do Espectro Autista” e 0,32% na palavra-chave “diagnóstico precoce”.

adequados métodos e intervenções, justificado pelo TEA estar diretamente conectado com o desenvolvimento infantil, prejudicando até mesmo as outras fases da vida humana caso não diagnosticado precocemente. “Temos que examinar atentamente os nossos métodos de análise, clarificar nossas hipóteses operativas e explicar como pensamos que a mudança se dá. Em lugar de procurar as origens únicas, temos que conceber processos tão ligados entre si que não poderiam ser separados” (SCOTT, 2019, p. 66).

Inexistindo políticas públicas que levem em consideração a interseccionalidade, ou seja, que considerem não apenas o diagnóstico, mas também a faixa etária, alcança-se um resultado frustrado de efetivação de direitos. A morosidade do diagnóstico implica no descumprimento do direito à saúde e na desigualdade material, tendo em vista que o diagnóstico precoce do TEA, ainda que inconclusivo, garante a esses sujeitos em igualdade de condições todo o núcleo fundamental de direitos das pessoas com deficiência.

Não obstante, essa percepção interseccional só pode ser efetivada a partir do momento que se conhece a realidade desses grupos, que muitas vezes nem é considerada como uma realidade vivida. Crenshaw (2002) propõe uma metodologia para se entender as vulnerabilidades e a compreensão de suas vivências, da análise contextual de suas experiências pormenorizadas para entender o(s) problema(s) a partir da adoção de uma política de questionamentos fundamentais, perguntando-se sobre opressão de classe, sobre discriminações e exclusões, sobre incapacitações, seja pelo diagnóstico ou pela idade, quando se estiver diante de um problema que, a princípio, não se vislumbra uma dimensão de desigualdade quando analisada sob a perspectiva de grupos dominantes. Dessa maneira, conseguir-se-á pensar em políticas públicas de inclusão e de promoção dos direitos humanos de grupos vulnerabilizados.

A definição de interseccionalidade como categoria de interpretação das necessidades sociais evidencia que não há como universalizar as realidades, visto que cada experiência possui suas particularidades, suas necessidades e suas vivências. É necessário entender que tanto o sujeito como ser individual, quanto a sua experiência na organização social, influencia diretamente nas desigualdades enfrentadas, e promover políticas que visibilizem apenas parcialmente essa discriminação, não mudaria a realidade em que esses grupos se encontram.

Para evitar essa contínua violação de direitos, é necessária a “criação e/ou modificação de aparelhos sociais, além de garanti-los atenção jurídica privilegiada para a proteção contra as múltiplas formas de violências e promoção de condições sociais que propiciem a melhoria da qualidade de vida” (OLIVEIRA, 2014, p. 64 e 65). Dito isso, deve-se compreender que as violências sofridas não se esgotam às físicas, mas à própria condição do

ser humano inserido em uma sociedade, limitado pelas escolhas de outrem. A inefetividade da legislação na realidade social leva à conclusão da importância de adotar a política do comum, que requer outra atuação do Estado, preocupada com a garantia de um direito, e não com a sua positivação que, no presente caso, já existe.

Verificou-se que os dados foram tratados mediante utilização quantitativa. O resultado alcançado demonstra que o número de políticas públicas direcionadas às pessoas diagnosticadas com TEA aumentou significativamente, e ao mesmo tempo em que garante o acesso à saúde, à educação e à cidadania, demonstra o desinteresse em aprimorar ações e políticas direcionadas ao direito que é alicerce de todos os consecutivos: o diagnóstico precoce. Traz, ainda, repercussões para a Administração Pública, especialmente, no que tange ao gasto orçamentário e à falta de dados no Brasil a respeito do TEA no Brasil.

Os dados estatísticos são bastante heterogêneos, inseguros e incompletos. A falta ou incompletude das estatísticas contribui para a invisibilidade das pessoas com deficiência, o que representa um obstáculo para planejar políticas públicas que possibilitem o desenvolvimento e a inclusão. Uma das maiores preocupações seria o quantitativo de sujeitos que compõem este grupo para propor políticas que considerem quantas pessoas serão alcançadas por tal proposta, e o quanto a discussão sobre o autismo pode ter impacto no índice de desenvolvimento humano no Brasil, não apenas visando a realidade jurídica em que se inserem, preocupando-se também com a realidade social.

Por fim, a análise buscou demonstrar ao leitor que políticas públicas não se materializam unicamente por legislações, ao revés, todas as políticas sistematizadas no decorrer dessa seção demonstram que o direito pode e deve ser aprimorado por políticas como a criação de núcleos especializados.

Apesar da análise de dados atestar que o Estado do Pará não possui políticas públicas, quantitativamente, suficientemente abrangentes e eficazes em atender todas as demandas em termos de prevenção, inclusão social e efetividade de direitos para melhor planejamento da política, a ideia central da pesquisa empírica foi alcançada, que é analisar, através dos recortes propostos, a realidade jurídica em que estes atores se encontram, no sentido de o Estado promover ou não o direito ao diagnóstico precoce, e não quais protocolos os ideais e por meio de quais programas este se daria.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando os dados obtidos no âmbito doutrinário, normativo e na coleta de dados no território paraense, foi possível obter, como resultado, informações bastante úteis relativamente à problemática objeto desta pesquisa. A dissertação, ligada aos direitos de grupos vulnerabilizados e suas interseccionalidades, buscou realizar uma pesquisa ainda não executada na área das ciências jurídicas, de maneira a atestar hipóteses doutrinárias na realidade, jurídica e social, em que grupos vulnerabilizados se inserem.

Expôs-se o contexto da realidade das crianças, que enfrentam histórica e socialmente, tentativas de remodelar a autonomia para exercer atos existenciais, cuja compreensão social tem como tese defensiva a incapacidade para exercer os atos desacompanhados, características estas definidas pelo argumento protetivo, pelo critério cronológico rígido e por fatores como a hierarquização de poder, justificada pelo poder adultocêntrico e pela construção patriarcal que se tem da infância.

A previsão da incapacidade absoluta dos menores de dezesseis anos na legislação civilista acaba por ultrapassar limitações dos chamados atos da vida civil, que permanece a mesma desde 1916, reforçando uma realidade binarista entre capaz e incapaz. No levantamento bibliográfico desse instituto, confirmou-se o desinteresse em propor a reforma do critério cronológico rígido, reforçando a supremacia do positivismo à necessidade social, priorizando uma redação capitalista ao invés de preocupar-se com a pessoa em desenvolvimento.

Da análise normativa, verificou-se considerável avanço nos direitos da criança e do adolescente, que tiveram influência política e também internacional, através dos Tratados Internacionais cujo Brasil é signatário. Após a CF/1988, buscou-se ressignificar o espaço de proteção da criança como sujeitos de direitos, e embora seja farta a legislação, atestou-se que social e culturalmente, a criança é vista como um receptáculo passivo limitado às expectativas e marcas externas.

Da análise do estado da arte da terminologia do TEA, existe parcial compatibilidade entre as definições das ciências jurídicas e ciências da saúde. No entanto, como a principal legislação do tema foi publicada há 12 (doze) anos, e o DSM e CID sofreram significativas modificações, necessita-se de uma revisão legislativa para se adaptar à realidade científica que o TEA se insere, como a inclusão do código de conceito aberto na CID, que prevê o diagnóstico do “TEA não especificado” e “outro TEA especificado”. Além de um avanço legislativo e científico, o próprio tratamento linguístico que se dá ao TEA apresentou

evolução, como atualmente serem “níveis de suporte”, e não “grau” e a substituição de uma doença por um transtorno do neurodesenvolvimento.

Não se pode pensar no Direito sem conectar com a realidade social e as outras áreas de concentração, assim como não se buscou atestar qual das terminologias e qual das áreas de concentração seria a mais adequada. Não se acredita na dispensabilidade das definições, até para a melhor intervenção e planejamento da equipe multidisciplinar, mas acredita-se que o uso inadequado das características do TEA podem reforçar a exclusão social e a violação de outros direitos.

Acreditava-se, inicialmente, que o direito ao diagnóstico precoce não era incentivado no Brasil, ilustrado pela ausência de esforços prévios e determinantes na fase inicial da vida humana. No entanto, a análise das legislações registrou grande mobilização aderir à prática da atenção primária do diagnóstico precoce como indispensável, previsto expressamente no ECA, na LBI e na própria Legislação do Estado do Pará, por meio da PEPTEA, que tem dentre seus diferenciais a coexistência de propostas além daquelas previstas na Política Nacional.

O direito ao diagnóstico precoce, ainda que inconclusivo, não se esgota no direito à saúde. Pela redação da Lei Berenice Piana, verifica-se que o diagnóstico do TEA gera a obrigatoriedade de estender aos diagnosticados todos os direitos aplicáveis às pessoas com deficiência, como uma política pública que busca diminuir as barreiras e as desigualdades enfrentadas por estes atores. Além disso, as ciências da saúde reconheceram, por meio de práticas baseadas em evidências, que quanto mais prematuro o diagnóstico, maior a possibilidade de incentivos, para que alcancem seus potenciais e habilidades de acordo com a faixa etária em que se encontram, não comprometendo o desenvolvimento em longo prazo.

Na última seção, realizou-se a pesquisa empírica que pretendeu analisar o quantitativo de políticas públicas no Estado do Pará que promovessem o direito ao diagnóstico precoce do TEA em crianças, levando em consideração os dois marcadores de desigualdade, conjuntamente: a idade e o diagnóstico. Verificou-se que o número de políticas públicas, em sentido amplo, direcionadas ao TEA, nos dois primeiros anos de vigência da PEPTEA foi marcado por planejamentos não executados, diferente dos anos 2022-2023, que apresentaram crescimento significativo.

Logo, apesar da invisibilidade do diagnóstico precoce no desenho de políticas públicas do eixo saúde, alcançou-se com os resultados uma hipótese confirmada, no qual mesmo não promovendo o diagnóstico precoce quantitativamente, as políticas públicas e

sociais implementadas após a PEPTA contribuem e têm relevante papel na pesquisa, que é dar mais visibilidade aos direitos das crianças diagnosticadas com TEA.

No recorte das políticas do eixo saúde, direcionadas ao direito ao diagnóstico precoce, averiguou-se baixo quantitativo, quando comparado à importância de sua promoção. Somando as políticas divulgadas no sítio eletrônico Agência Pará e CEPA, no período de 43 (quarenta e três) meses, totalizaram-se 15 (quinze) políticas direcionadas ao diagnóstico precoce. Dentre essas, apenas 4 (quatro) promoviam uma política que assegura os dois recortes de desigualdade aqui defendidos, a idade e o diagnóstico.

Diante do baixo quantitativo alcançado no resultado de dados coletados, a hipótese de que o Estado do Pará desconsidera a interseccionalidade nos ciclos de políticas públicas é confirmada. O movimento de desdemocratização e fortalecimento da desigualdade ganha forças quando as políticas propostas consideram apenas um dos marcadores de desigualdade, quando uma mesma pessoa enfrenta dois ou mais, no mesmo contexto. Acredita-se que o diagnóstico precoce do TEA só tornará uma realidade social e abrangente a todos quando as políticas públicas do eixo saúde considerarem a importância, cientificamente comprovada, de diagnosticar na fase inicial da vida humana.

Verificou-se que os sítios eletrônicos que disponibilizam o acesso à informação da população carecem de melhores ferramentas. A internet atualmente é a principal fonte de comunicação e informação, e é papel do Estado disponibilizar a prestação de contas com a população, assim como publicar as políticas públicas em vista de alcançar o maior número de interessados. Em decorrência disso, cabe a otimização de informações, a facilitação de buscadores e a precisão de suas abordagens para que os resultados buscados sejam os mais próximos dos visados e que possa alcançar progresso em futuras pesquisas, promovendo o direito aos grupos interessados. Não obstante, apesar de grande esforço da pesquisadora em executar uma pesquisa empírica regional, que busca quantificar as políticas de saúde direcionadas a um direito, o resultado é diretamente dependente do acesso às informações disponibilizadas ao cidadão.

Pela demora da inclusão de questionários sobre o tema no censo demográfico e pelo raso incentivo da coleta de dados municipais e Estaduais, o Brasil não possui um número específico para dimensionar o quantitativo de diagnósticos até hoje realizados, conclusivos ou não. Embora esse debate seja ainda insipiente e carregado de controvérsias, a pesquisadora buscou contribuir com uma dissertação em Direitos Humanos, produzida em um Instituto de Ciências Jurídicas, para expor uma realidade que pouco é debatida e merece visibilidade para

engrandecer a interdisciplinaridade do discurso e a importância em efetivar direitos das crianças e das pessoas com deficiência.

Além de contribuir com a coleta de dados e com as diretrizes da PEPTEA, a qual estimula a pesquisa científica, com prioridade para estudos que dimensionem a magnitude do TEA, buscou-se cooperar com uma política antidiscriminatória e igualitária, de maneira a mostrar como a discriminação, a desigualdade e a falta de políticas para a saúde interferem significativamente na Democracia e na realidade social e jurídica que grupos vulnerabilizados se encontram. Procura-se, com essa dissertação, transmitir ao leitor a importância da conscientização dos direitos das pessoas com deficiência e direitos das crianças, através de uma interpretação interseccional do problema, para diminuir as desigualdades e barreiras enfrentadas.

REFERÊNCIAS

- ABRAMOWICZ, Anete; RODRIGUES, Tatiane Consentino. Descolonizando as pesquisas com crianças e três obstáculos. **Educação & Sociedade**. Campinas, v. 35, n. 127, p. 461-474, Jun. 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/es/a/7yYpXMyr5jx5P3VwqcXdk4f/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em 5 mai 2022
- AGÊNCIA BELÉM. **Resultado da pesquisa no buscador com a palavra-chave “autismo”**. Sítio Eletrônico Agência Belém, em 2 de janeiro de 2024. Disponível em: <<https://agenciabelem.com.br/Noticias/Busca/autismo>> Acesso em 2 jan 2024
- AGÊNCIA PARÁ. **Resultado da pesquisa no buscador com a palavra-chave “autismo”**. Sítio Eletrônico Agência Pará, em 2 de janeiro de 2024. Disponível em: <<https://www.agenciapara.com.br/pesquisa?q=autismo>> Acesso em 2 jan 2024
- _____. **Especialistas do CIIR pontuam a importância do diagnóstico e intervenção precoces em pessoas com TEA**. Sítio Eletrônico Agência Pará, publicado em 22 de abril de 2023. Disponível em: <<https://agenciapara.com.br/noticia/43155/especialistas-do-ciir-pontuam-a-importancia-do-diagnostico-e-intervencao-precoces-em-pessoas-com-tea>>. Acesso em 14 nov 2023
- _____. **Especialista do Hospital Regional da Transamazônica alerta sobre o diagnóstico precoce de doenças neurológicas em crianças**. Sítio Eletrônico Agência Pará, publicado em 22 de outubro de 2021. Disponível em: <<https://agenciapara.com.br/noticia/32343/especialista-do-hospital-regional-da-transamazonica-alerta-sobre-o-diagnostico-precoce-de-doencas-neurolgicas-em-criancas>>. Acesso em 19 dez 2023
- ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade jurídica e direitos humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018
- ALEPA. Assembleia Legislativa do Estado do Pará. **Comissões aprovam Política de Proteção dos Direitos da pessoa com autismo**. Sítio Eletrônico ALEPA, publicado em 12 de maio de 2020. Disponível em: <<https://www.alepa.pa.gov.br/noticia/3985/>>. Acesso em 15 dez 2023
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. 5ª ed, 2014. Disponível em: <https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>. Acesso em 11 mai 2023
- ATREY, Shreya. **Intersectional discrimination**. Oxford University Press: New York, 2019
- AVRITZER, Leonardo. **O pêndulo da democracia**. São Paulo: Todavia, 2019.
- BEAUVOIR, Simone de. **O Segundo sexo**. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 2009.

BAÍA, Dayane. **Pará avança nas políticas públicas para pessoas com TEA**. Sítio Eletrônico Agência Pará, publicado em 15 de março de 2021. Disponível em: <<https://www.agenciapara.com.br/noticia/25822/para-avanca-nas-politicas-publicas-para-pessoas-com-transtorno-do-espectro-autista-tea>>. Acesso em 24 nov 2023

BELÉM. **Lei nº. 9.600, de 18 de agosto de 2020**. Estabelece prioridade no atendimento em estabelecimentos públicos e privados às pessoas com transtorno de espectro autista - TEA, no município de Belém, e dá outras providências. Disponível em: <<http://leismunicipais.com.br/a/pa/b/belem/lei-ordinaria/2020/960/9600/lei-ordinaria-n-9600-2020-estabelece-prioridade-no-atendimento-em-estabelecimentos-publicos-e-privados-as-pessoas-com-transtorno-de-espectro-autista-tea-no-municipio-de-belem-e-da-outras-providencias>>. Acesso em 2 jan 2024

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1988.

_____. **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. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em 29 mar 2023

_____. **Decreto nº. 10.502, de 30 de setembro de 2020**. Institui a Política Nacional de Educação Especial. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/d10502.htm>. Acesso em 29 mar 2023

_____. **Decreto nº. 99.710, de 21 de novembro de 1990**. Promulgado a Convenção das Nações Unidas sobre os direitos da criança. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm>. Acesso em: 25 out 2022.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº. 8.069. Promulgada em 13 de julho de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 23 out 2022.

_____. **Lei nº. 3.071, de 1º de janeiro de 1916**. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l3071.htm>. Acesso em 19 mar 2023.

_____. **Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20apoio%20%C3%A0s,P%C3%ABablico%2C%20define%20crimes%2C%20e%20d%C3%A1>. Acesso em 15 mar 2024.

_____. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/Leis/2002/L10406.htm>. Acesso em: 5 abr 2023.

_____. **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. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em 12 abr 2023

_____. **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). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 5 abr 2023.

_____. **Lei nº. 14.443, de 2 de setembro de 2022.** Altera a Lei nº. 9.263, de 12 de janeiro de 1996, para determinar prazo para oferecimento de métodos e técnicas contraceptivas e disciplinar condições para esterilização no âmbito do planejamento familiar. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14443.htm>. Acesso em 3 mar 2023.

_____. Ministério da Saúde. **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, 2015. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>. acesso em 01 ago 2023

BRITO, Maria Claudia. **Estratégias práticas de intervenção nos transtornos do espectro do autismo.** E-book saber autismo, 2017. Disponível em: <<https://proinclusao.ufc.br/wp-content/uploads/2018/09/ebook-estrategias-de-intervencao-nos-transtornos-do-espectro-do-autismo-maria-claudia-brito.pdf>>. Acesso em 26 dez 2023

BUTLER, Judith. Fundações contingentes: feminismo e a questão do “pós-modernismo”. In: BENHABIB; BUTLER; CORNELL; FRASER. **Debates feministas – um intercâmbio filosófico.** Trad. Fernanda Veríssimo. São Paulo: Unesp, 2018.

CALDERÓN, Patrícia Asunción Loaiza. **Abordagem metodológica em estudos decoloniais: possível diálogo entre a análise crítica do discurso e as epistemologias do sul.** In: SemeAd, XX Seminários em Administração, São Paulo, 2017.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 1975.** Disponível em: https://www.camara.leg.br/Internet/comissao/index/perm/cdh/Tratados_e_Convencoes/Deficientes/submenu_deficientes.htm. Acesso em 04 dez 2022.

_____. **Comissão aprova projeto que obriga governo a divulgar informações sobre o autismo.** Sítio Eletrônico Câmara dos Deputados, publicado em 27 de Outubro de 2023. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/1011718-comissao-aprova-projeto-que-obriga-governo-a-divulgar-informacoes-sobre-autismo/>>. Acesso em 13 dez 2023

CAPES. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. **Catálogo de teses e dissertações.** Disponível em: <<https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#!/>>. Acesso em 10 dez 2022

CARVALHO, Layla Pedreira. **Políticas públicas, transversalidade de gênero e interseccionalidade**. V. 1. Londrina/PR: Ed. da autora, 2021.

CEPA. Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo. **Publicações**. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/a-secretaria/autismo/publicacoes-cepa/>. Acesso em 25 nov 2023

_____. **Guia rápido da linha de atenção em saúde para o atendimento da pessoa com autismo no Estado do Pará**. Disponível em: <<http://www.saude.pa.gov.br/wp-content/uploads/2023/03/GUIA-RAPIDO-SOBRE-LINHA-DE-ATENCAO.pdf>>. Acesso em 13 dez 2023.

CHAVES, Denisson Gonçalves; RAIOL, Raimundo Wilson Gama. Normatividade Jurídica do Modelo Social da Deficiência: Uma Análise da Legislação do Estado do Maranhão. **Revista Direito Em Debate**, v. 31, n. 57, e9657, 2022. Disponível em: <<https://revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/9657>>. Acesso em 18 mar 2023

CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL. **Enunciado n. 138 da III Jornada de Direito Civil**. Brasília, 2005. Disponível em: <<https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/215>>. Acesso em 03 mai 2023

CORTES, Ana de Mello. **Mackinnon e o Direito como ferramenta para a emancipação de mulheres**. In: *Direito e gênero: reflexões plurais sobre teorias feministas*. São Paulo: FGV Direito SP, 2022, e-book

CÔRTEZ, Maria do Socorro Mendes; ALBUQUERQUE, Alessandra Rocha de. Contribuições para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista: de Kanner ao DSM-V. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Brasil, São Paulo, v. 3, n. 7, p. 864–880, 2020. DOI: 10.5281/zenodo.4678838. Disponível em: <https://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/248>. Acesso em: 20 nov. 2023.

COVER, Robert. Nomos e narração. **Anamorphosis Revista Internacional de Direito e Literatura**. Porto Alegre, v. 2, p. 187-268, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.rdl.org.br/anamps/article/view/299>>. Acesso em 23 out 2022

CRENSHAW, Kimberlé. **A urgência da interseccionalidade**. In: TEDWomen, 2016. Disponível em: <https://www.ted.com/talks/kimberle_crenshaw_the_urgency_of_intersectionality?language=pt-br>. Acesso em 18 out 2022

_____. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. In: **Estudos Feministas**. Vol. 10, n. 1. P. 171-188, 2002.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão: psicologia e práticas educativas na escola e na família**. Rio de Janeiro: WAK, 8ª ed, 2019.

DIÁLOGOS NEURODIVERSOS. **As políticas para o Autismo no Pará com Nayara Barbalho**. Entrevista realizada na plataforma *Youtube*, em 1 de novembro de 2023. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=X5UdXFrFVg>>. [Acesso em 20 nov 2023](#)

DIB TAXI, Ricardo Araujo. **Informações verbais fornecidas na disciplina “Teoria do Direito Civil”**. Turma DI1001 do curso de Direito da FAD/UFPA (Faculdade de Direito da Universidade Federal do Pará), em 22 e 29 de março de 2023.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro**. 40. ed. São Paulo: Saraiva, 2023. E-book.

ESCOLA DE GOVERNANÇA PÚBLICA DO ESTADO DO PARÁ. **Avanços e Desafios: A Importância da Lei Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Autismo**. *Live* realizada na plataforma *Youtube*, em 07 de janeiro de 2021. Disponível em: < <https://www.youtube.com/watch?v=tOENj1gbb2w>>. Acesso em 15 dez 2023

FARAH, Fabiana. **Autismo: os direitos – a realidade**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 1ª ed, 2021.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 5ª ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FIM, Matheus Magno dos Santos; CÉSAR, Janaína Mariano. As práticas adultocêntricas nas políticas públicas destinadas às infâncias no Brasil: pistas para aproximações de um devir-erê. **Revista Childhood & Philosophy**, Rio de Janeiro, v. 18, nov/2022, p. 01-26. Disponível em: < http://educa.fcc.org.br/scielo.php?pid=S1984-59872022000100211&script=sci_arttext >. Acesso em 27 dez 2022

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Tradução: Raquel Ramallete. Petrópolis: Vozes, 1987.

FRAGOSO, SUELY; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto alegre: Silina, 2011

FRANZ, Kafka. **O Processo**. Porto Alegre: L&PM Pocket, 2016.

FREUD, Sigmund. História de uma neurose infantil. In: Freud Sigmund. **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. 17ª ed. Rio de Janeiro: Imago, 2006.

GIBIM, Ana Paula Pereira Gomes. **ISSO AÍ É RACHISMO! Feminismo em estado de alerta na educação das crianças pequenas: transformações emancipatórias para pedagogias descolonizadoras**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2019. Disponível em: < <https://www.fe.unicamp.br/noticias/isso-ai-e-rachismo-feminismo-em-estado-de-alerta-na-educacao-das-criancas-pequenas>>. Acesso em 20 abr 2023

GIRIANELLI, Vânia Reis; TOMAZELLI, Jeane; SILVA, Cosme Marcelo Furtado Passos da; FERNANDES, Conceição Santos. Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento no Brasil, 2013-2019. **Revista Saúde Pública**. 2023. 57:23. Disponível em: < <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004710>>. Acesso em 1 ago 2023

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito Civil Brasileiro**. 21. ed. São Paulo: Saraiva, 2023. E-book.

GRANDIDIER, Larissa Lassance. Políticas públicas, interseccionalidade e a indispensabilidade da luta coletiva para garantir direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. In: **Saúde & Sociedade: pesquisas contemporâneas**. Boa Vista: Editora IOLE, 2023, 307 p.

HARTUNING, Pedro Affonso Duarte. **Levando os Direitos das crianças a sério: a absoluta prioridade dos direitos fundamentais e melhor interesse da criança**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA**. Disponível em: < <https://censo2022.ibge.gov.br/noticias-por-estado/36346-uma-pergunta-que-abre-portas-questao-sobre-autismo-no-censo-2022-possibilita-avancos-para-a-comunidade-tea>>. Acesso em 02 mar 2023.

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

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LERNER, Gerda. **A criação do patriarcado: história da opressão das mulheres pelos homens**. Cultrix, 1ª ed. 2019

LIRA, Mozart. **Governo sanciona lei que torna permanente laudo para Transtorno do Espectro Autista**. Sítio eletrônico Agência Pará, publicado em 26 de fevereiro de 2021. Disponível em: <<https://www.agenciapara.com.br/noticia/25440/governo-sanciona-lei-que-torna-permanente-laudo-para-transtorno-do-espectro-autista>>. Acesso em 4 set 2023

_____. **Policlínicas chegam ao interior e ampliam atendimento especializado em saúde pública**. Sítio eletrônico Agência Pará, publicado em 30 de junho de 2022. Disponível em: <<https://www.agenciapara.com.br/noticia/38335/policlinicas-chegam-ao-interior-e-ampliam-atendimento-especializado-em-saude-publica>>. acesso em 20 dez 2023

_____. **Governo do Pará entrega o primeiro laboratório de formação profissional para o autismo no Brasil**. Sítio eletrônico Agência Pará, publicado em 3 de outubro de 2023. Disponível em: <<http://www.saude.pa.gov.br/governo-do-para-entrega-o-primeiro-laboratorio-de-formacao-profissional-para-o-autismo-no-brasil/>>. Acesso em 3 jan 2024

_____. **Estado autoriza ampliação do Centro Especializado em Atendimento do Autismo**. Sítio eletrônico Agência Pará, publicado em 29 de março de 2022. Disponível em: <<https://agenciapara.com.br/noticia/35879/estado-autoriza-ampliacao-do-centro-especializado-em-atendimento-do-autismo>>. Acesso em 30 dez 2023

LISBOA, Rose Suellen. **Guia de elaboração de trabalhos acadêmicos**. Biblioteca Central da Universidade Federal do Pará. 2ª ed, 2021.

LÔBO, Paulo. **Direito Civil**. 12. ed. São Paulo: Saraiva, 2023. E-book.

LOPEZ, Anna Lucia Leão. **O lugar do psicanalista na clínica psicanalítica com crianças autistas**. Dissertação de mestrado em Psicanálise. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010, 111 p.

MACIEL, Carlos. Ressignificando a criança e o adolescente com deficiência: de um indivíduo com problema para um sujeito com direitos. In: **Educação inclusiva para crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Pará: cuidando de todos, valorizando cada um**. Org. Scheilla de Castro Abbud Vieira, 2016.

MADRUGA, Sidney. **Pessoas com deficiência e direitos humanos: ótica da diferença e ações afirmativas**. 4ª ed. São Paulo: Saraiva, 2021. E-book.

MAGALHÃES, Juliana Macedo. Assistência de enfermagem à criança autista: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Trimestral de Enfermagem**, 2020; 57: 541-550. Disponível em: < https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v19n58/pt_1695-6141-eg-19-58-531.pdf>. Acesso em 4 set 2023

MANZO, Abelardo **Manual para la preparación de monografías: una guía para presentar informes y tesis J.** Buenos Aires: Humanitas, 1971.

MARÇAL, Flavia. **Futuro na Amazônia: reensinar a vida**. Coluna sobre TEA no jornal O Liberal. Publicação em 2 de janeiro de 2024. Disponível em: <<https://www.oliberal.com/colunas/flavia-marcal/futuro-na-amazonia-reensinar-a-vida-1.763197>>. Acesso em 17 jan 2024

MARTINHAGO, Fernanda. CAPONI, Sandra. **Controvérsias sobre o uso do DSM para diagnósticos de transtornos mentais**. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/physis/a/4CXZ3jQsv8d7KjPb5HGy5Sb/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em 14 nov 2023

MATOS, Hamanda; RAIOL, Raimundo; ARRUDA, Paula. A evolução terminológica de “pessoas com deficiência” nos níveis de proteção de direitos humanos. **Revista Interdisciplinar de Direitos Humanos**. Bauru, v. 10, n. 2, p. 305-319, jul/dez 2022.

MAUÉS, Antônio Moreira. MAGALHÃES, Breno Baía. A recepção dos tratados de direitos humanos pelos tribunais nacionais: sentenças paradigmáticas de Colômbia, Argentina e Brasil. **Direito, Estado e Sociedade**, v. 48, p. 76-112, 2016. Disponível em: < <https://revistades.jur.puc-rio.br/index.php/revistades/article/view/653> >. Acesso em 10 abr 2023

MAUSS, Marcel. Três observações sobre a sociologia da infância. **Revista Proposições**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 237-244, set/dez 2010. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/pp/a/5nY9VjjcDTKn5vVY6gwLkTm/?lang=pt>>. Acesso em 15 mai 2023

NONATO, Domingos do Nascimento; RAIOL, Raimundo Wilson Gama. Perspectivas da dignidade humana à luz da Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência. **Revista de Direito Brasileira**, v. 10, n. 5, p. 80-106, abr. 2015.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. Rio de Janeiro: **Revista Physis**, v. 27, n. 3, p. 707-726, jul 2017. Disponível em: <
<https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em 05 mai 2023

OLIVEIRA, Assis da Costa. Colonialidade do poder adultocêntrico e/nos direitos de crianças e jovens. **Revista Culturas Jurídicas**, v. 8, p. 955-1023, 2021. Disponível em: <
<https://periodicos.uff.br/culturasjuridicas/article/view/52396>>. Acesso em 5 fev 2023

_____. Princípio da pessoa em desenvolvimento: fundamentos, aplicações e tradução intercultural. **Revista Direito e Práxis**, v. 5, n. 2, p. 60-83, dez. 2014. Disponível em: <
<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaceaju/issue/view/808>>. Acesso em 30 out 2022.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **OMS publica versão final da nova Classificação Internacional de doenças**. Disponível em: <
<https://brasil.un.org/pt-br/172116-oms-publica-vers%C3%A3o-final-da-nova-classifica%C3%A7%C3%A3o-internacional-de-doen%C3%A7as>>. Acesso em 13 nov 2023

PAIVA, Francisco. **EUA publica nova prevalência de autismo: 1 a cada 44 crianças, com dados do CDC**. Disponível em: <
<https://www.canalautismo.com.br/noticia/eua-publica-nova-prevalencia-de-autismo-1-a-cada-44-criancas-segundo-cdc/>>. Acesso em 24 set 2023

PARÁ. **Constituição do Estado do Pará**. 5 de Outubro de 1989. Disponível em: <
<https://www.sistemas.pa.gov.br/sisleis/legislacao/228>>. Acesso em 20 dez 2023

_____. **Lei Estadual nº. 9.061, de 21 de maio de 2020**. Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista – PEPTEA, cria o Sistema Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e o Conselho da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista – COPEPTEA e dispõe sobre a expedição da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA. Disponível em:
<http://www.ioepa.com.br/pages/2020/2020.05.22.DOE.pdf>>. Acesso em: 16 nov 2022.

PIRES, Thula. **Racializando o debate sobre direitos humanos**. SUR 28, v. 15, n. 28, 65-75, 2018. Disponível em: <
<https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2019/05/sur-28-portugues-thula-pires.pdf>>. Acesso em 22 mar 2023

PROJETO NEUROATÍPICO. **Políticas públicas para o TEA e instrumentos de avaliação (nono encontro)**. Entrevista realizada na plataforma Youtube, em 5 de fevereiro de 2024. Disponível em: <
https://www.youtube.com/watch?v=uOO_439n0DU>. Acesso em 7 fev 2024

RAIOL, Raimundo Wilson Gama. Direito das pessoas com necessidades especiais à acessibilidade: arcabouço, análise crítica e motivação. **Revista Fibra & Ciência**, v. 4, p. 35-46, 2010.

REMEDIO, José Antonio. **Pessoas com deficiência e autistas**. Curitiba: Juruá, 2021.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Personalidade e capacidade do ser humano a partir do novo Código Civil. In: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. (Coord.). **Manual de Teoria Geral do Direito civil**. Belo Horizonte: Del Rey, 2013.

RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes. **Manual dos direitos da pessoa com deficiência**. São Paulo: Verbatim, 2010.

RODRIGUES, Janine Marta Coelho; SPENCER, Eric. **A criança autista: um estudo psicopedagógico**. 2ª ed. Rio de Janeiro: WAK, 2015.

SARDENBERG, Cecília. **Caleidoscópios de gênero: gênero e interseccionalidades na dinâmica das relações sociais**. Repositório institucional da Universidade Federal da Bahia. Disponível em: <<http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/28014>>. Acesso em 11 jan 2024

SAMPAIO, Tadeu. A importância da metodologia da pesquisa para a produção de conhecimento científico nos cursos de pós-graduação: a singularidade textual dos trabalhos científicos jurídicos. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia**, 2013. p. 230-249

SANTOS, Boaventura de Sousa. **O pluriverso dos direitos humanos: a diversidade das lutas pela dignidade**. 1ª ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019

SANTOS, Eduardo dos. **Manual de Direito Constitucional**. 2ª ed. São Paulo: Editora Jus Podivm, 2022.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 4.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SCHREIBER, Anderson. **Direito civil e constituição**. In: SCHREIBER, Anderson; KONDER, Carlos Nelson (coord.). **Direito civil constitucional**. São Paulo: Atlas, 2016.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil para análise histórica. In: **Pensamento feminista: formação e contexto**. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019, p. 237-258.

SEN, Amartya. **A ideia de justiça**. Coimbra: Almedina, 1999.

_____. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SESPA. Secretaria de Saúde Pública do Estado do Pará. **Leis importantes de amparo ao TEA**. Disponível em: <<http://www.saude.pa.gov.br/a-secretaria/autismo/leis-importantes-de-amparo-ao-tea/>>. Acesso em 2 jan 2024

SILVA, Júlia Sousa. O direito à saúde das pessoas com autismo: reflexões sobre o acesso aos tratamentos pertinentes da conformação atual do CID 11. **Revista Brasileira de Direitos e Garantias Fundamentais**. Encontro Virtual. V. 8, n. 1, p. 39-56, jan/jul 2022.

SMITH, Andreza do Socorro Pantoja de Oliveira Smith; GUEDES, Maurício Sullivan Balhe. A proteção dos direitos da criança e do adolescente: um estudo sobre a Constituição do Estado do Pará. **Revista Jurídica Luso-Brasileira**, ano 7, nº. 3, 2021. P. 201-228.

SOBRAL, Renata da Silva Andrade. ROCHA, Genylton Odilon Rêgo da. O Transtorno do Espectro Autista: as produções dos Programas de Pós-Graduação nas Universidades Federais no Norte do Brasil (2016-2020). **Revista Interinstitucional Artes de Educar**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 756-773, set/2022. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/riae/issue/view/2812>>. Acesso em 10 jan 2023

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Manual de orientação: Transtorno do Espectro do Autismo**. 5ª ed. Abril/2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf>. Acesso em 3 mar 2023

SOLNIT, Rebeca. **A mãe de todas as perguntas: reflexões sobre os novos feminismos**. 1ª ed. São Paulo: Companhia das letras, 2017.

SOUZA, Luanna Tomaz de; SILVA, Ana Beatriz Freitas; YOSANO, Yasmin Nagat. Fios e Furos nos Entrelaçamentos Teóricos e Metodológicos nas Pesquisas Criminológicas Sobre Mulheres. **Revista Brasileira de Ciências Criminais**. 2019.

STELZER, Joana; KYRILLOS, Gabriela. Inclusão da interseccionalidade no âmbito dos Direitos Humanos. **Revista Direito e Práxis**. 12(1), p. 237-262. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistaceaju/article/view/44747>>. Acesso em 26 jan 2024

TARTUCE, Flávio. **Manual de Direito Civil: volume único**. 9ª ed. São Paulo: Método, 2019.

TILLY, Charles. **Democracia**. Petrópolis: Vozes, 2013.

THERBORN, Goran. **The killing fields of inequality**. Cambridge: Polity Press, 2013.

VIEIRA, José Guilherme Silva. **Metodologia de pesquisa científica na prática**. Curitiba: Editora Fael, 2010.

VIEIRA, Marcelo de Mello. **Autonomia privada de crianças e adolescentes nas relações extrapatrimoniais**. Tese (Doutorado em Direito) - Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte. 240 p. 2018.

VILANOVA, Roberta. **Especialistas do CIIR pontuam a importância da estimulação precoce para o desenvolvimento de crianças**. Sítio eletrônico CEPA, publicado em 17 de março de 2023. Disponível em: < <http://www.saude.pa.gov.br/especialistas-do-ciir-pontuam-a-importancia-da-estimulacao-precoce-para-o-desenvolvimento-de-criancas/>> acesso em 10 jan 2024

WHO. World Health Organization. **International Classification of Diseases 11th Revision**. Disponível em: < <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases#:~:text=ICD-11%20Adoption-,The%20latest%20version%20of%20the%20ICD%2C%20ICD-11%2C%20was,1st%20January%202022.%20...>>. Acesso em 27 jul 2023

WINNICOTT, Donald Woods. **O brincar e a realidade**. São Paulo: Ubu Editora, 1975.

_____. Da pediatria à psicanálise. In: **Desenvolvimento emocional primitivo**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978, p. 269-285.