



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE ALTOS ESTUDOS AMAZÔNICOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO PÚBLICA –
PPGGP
MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO PÚBLICA



VIRGINIA AUGUSTA OLIVEIRA DA SILVEIRA

**POLÍTICA E GESTÃO PÚBLICA EM PROGRAMAS DE SAÚDE PARA AUTISTAS
NO ESTADO DO PARÁ**

Belém/PA
2024

VIRGINIA AUGUSTA OLIVEIRA DA SILVEIRA

**POLÍTICA E GESTÃO PÚBLICA EM PROGRAMAS DE SAÚDE PARA AUTISTAS
NO ESTADO DO PARÁ**

Projeto de Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública, do Núcleo de Altos Estudos Amazônicos da Universidade Federal do Pará, como requisito para como requisito para qualificação à obtenção de título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Gestão Pública Municipal na Amazônia

Orientadora: Profa. Dra. Krishina Day Ribeiro

Belém/PA
2024

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

S587p Silveira, Virginia Augusta Oliveira da.
Política e gestão pública em programas de saúde para autistas
no estado do Pará / Virginia Augusta Oliveira da Silveira. — 2024.
70 f. : il. color.

Orientador(a): Prof^ª. Dra. Krishina Day Ribeiro
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo
de Altos Estudos Amazônicos, Programa de Pós-Graduação em
Gestão Pública, Belém, 2024.

1. Autismo - Política pública. 2. Autistas - Política de
saúde - Pará. 3. Comunidade autista. 4. Inclusão. 5. Autismo -
Cuidado e tratamento. I. Título.

CDD 320.6

VIRGINIA AUGUSTA OLIVEIRA DA SILVEIRA

**POLÍTICA E GESTÃO PÚBLICA EM PROGRAMAS DE SAÚDE PARA AUTISTAS
NO ESTADO DO PARÁ**

Projeto de Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública, do Núcleo de Altos Estudos Amazônicos da Universidade Federal do Pará, como requisito para como requisito para qualificação à obtenção de título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Gestão Pública Municipal na Amazônia

Belém, 17 de outubro de 2024.

Banca Examinadora:

_____ - Orientadora
Prof. Dra. Krishina Day Ribeiro

_____ - Examinador 1
Prof. Dr. Adagenor Lobato Ribeiro

_____ - Examinador 2
Prof. Dra. Eliana Maria de Souza Franco Teixeira

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, professora Dr^a. Krishina Day Ribeiro que com muita paciência e empatia me ajudou nesta caminhada;

Aos meus familiares, que mesmo em outra cidade estiveram presentes com sua torcida;

Aos amigos, que enxugaram minhas lágrimas com suas palavras de apoio e bons momentos;

Aos autistas da minha vida, Harley, Lilian e meus amados pacientes, com quem compartilho vivências e hoje sinto esta alegria. Vocês foram minha inspiração para chegar até aqui!

RESUMO

A presente pesquisa resulta de uma análise documental de legislações federais e estaduais pautadas no amparo jurídico da pessoa autista, no tocante ao atendimento especializado fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no Estado do Pará. Este trabalho visa responder a seguinte pergunta: quais os avanços e os recuos para a integralidade do atendimento em direito à saúde às pessoas autistas em relação às políticas públicas estabelecidas no Estado do Pará no período de 2022 a 2023. A justificativa para a realização deste estudo é contribuir, com a comunidade geral e com a comunidade acadêmica, a cerca do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e da desmistificação a respeito dos tratamentos fornecidos pelo setor público em saúde no estado, assim como a possibilidade em fornecer à gestão estadual uma análise minuciosa das políticas atuantes no referido segmento, em forma de consulta técnica e seleção dos programas que tem mostrado maior eficácia na garantia na prestação de serviços e inclusão. Através da Secretaria Estadual de Saúde, há grande atuação da CEPA (Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo), que vem assumindo papel de destaque nacional como pioneiros nas ações em benefício da comunidade autista. Abordaremos a conceituação do Autismo, desde as primeiras descobertas até os estudos mais recentes, permeando suas características dentro dos manuais diagnósticos e como este transtorno afeta a vida das pessoas nele inclusas. Além disso, frisa-se o Autismo no tocante ao Direito de Saúde no Brasil, fornecendo dados históricos e sua relevância para as atuais configurações do SUS. Do mesmo modo, salienta-se a conexão entre autismo e inclusão e os desafios para a Saúde Pública enquanto porta de acesso ao tratamento da pessoa autista. Em breves considerações, esta dissertação examina em seus achados de pesquisa a complexidade da implementação de políticas públicas para pessoas autistas no Estado do Pará e o alcance as pessoas autistas a um tratamento público no território paraense.

Palavras-chave: Autismo. Políticas Públicas de Saúde para Pessoas Autistas no Estado do Pará. Comunidade Autista. Inclusão. Tratamento para a pessoa autista.

ABSTRACT

This research is the result of a documentary analysis of federal and state legislation focused on the legal protection of autistic individuals, regarding specialized care provided by the Unified Health System (SUS) in the state of Pará. This work aims to answer the following question: what are the advances and setbacks for the integrality of the right to health care for autistic people in relation to public policies established in the state of Pará in the period from 2022 to 2023. The justification for conducting this study is to contribute, to the general community and the academic community, regarding Autism Spectrum Disorder (ASD) and the demystification of treatments provided by the public health sector in the state, as well as the possibility of providing state management with a detailed analysis of the policies active in this segment, in the form of technical consultation and selection of programs that have shown greater effectiveness in guaranteeing the provision of services and inclusion. Through the State Department of Health, there is a great deal of work by CEPA (State Coordination of Policies for Autism), which has been assuming a prominent national role as pioneers in actions for the benefit of the autistic community. We will address the conceptualization of Autism, from the first discoveries to the most recent studies, permeating its characteristics within the diagnostic manuals and how this disorder affects the lives of people included in it. In addition, Autism is highlighted in terms of the Right to Health in Brazil, providing historical data and its relevance to the current configurations of the SUS. Similarly, the connection between autism and inclusion and the challenges for Public Health as a gateway to the treatment of autistic people is emphasized. In brief considerations, this dissertation examines in its research findings the complexity of implementing public policies for autistic people in the state of Pará and the reach of autistic people to public treatment in the Paraense territory.

Keywords: Autism. Public Health Policies for Autistic People in the State of Pará. Autistic Community. Inclusion. Treatment for the autistic person.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Sede do Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo (NATEA) em Tucuruí.....	14
Figura 2 – NATEA dos Caetés promove programação alusiva ao mês de conscientização sobre autismo	15
Figura 3 – Programação terapêuticas por meio de diversas oficinas para os usuários	15
Figura 4 – Redes Prioritárias da Atenção à Saúde.....	17
Figura 5 – Orientação de como conseguir atendimento via SUS	18
Figura 6 – Cadastro para ser inserido na fila de regulação	19
Figura 7 – Documento orientador elaborado pelo Ministério da Saúde para a Reabilitação da Pessoa com TEA.....	19
Figura 8 – Documento orientador elaborado pelo Ministério da Saúde para o cuidado da Pessoa com TEA e seus familiares.....	20
Figura 9 – Mapa dos pontos de atenção de cuidados à pessoa com TEA	46
Figura 10 – Fluxograma de Acesso aos NATEAs.....	47
Figura 11 – Documentação Analisada	56
Figura 12 – Fluxograma de Acompanhamento e Atendimento da Pessoa com Autismo na Rede SUS.....	58

LISTA DE SIGLAS

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
AMA-SP	Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
APS	Atenção Primária à Saúde
CEPA	Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo
CETEA	Centro Especializado de Atendimentos ao Autismo
CIB	Comissão Intergestores Bipartite
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
COPEPTEA	Conselho da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CRR	Complexo Regulador Regional
DI	Deficiência Intelectual
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EC	Emenda Constitucional
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FMUSP	Faculdade de Medicina da Faculdade Universidade de São Paulo
NAEA	Núcleo de Altos Estudos Amazônicos
NAS	<i>National Autistic Society</i>
NATEA	Núcleos de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista
NLM	<i>National Library of Medicine</i>
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PEPTEA	Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
PIB	Produto Interno Bruto
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
SEPIA	Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência
SESPA	Secretaria Estadual de Saúde do Pará
SUS	Sistema Único de Saúde
TCS	Transtorno da Comunicação Social
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade

TDL	Transtorno de Desenvolvimento de Linguagem
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TID	Transtorno Dissociativo de Identidade
TLC	Transtornos da Linguagem e Comunicação
TOD	Transtorno Opositor Desafiante
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFPA	Universidade Federal do Pará
UFRA	Universidade Federal Rural da Amazônia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
2	AVALIAÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO DO TEMA	22
2.1	Objetivos.....	23
2.1.1	Objetivo geral.....	24
2.1.2	Objetivos Específicos	24
2.2	Justificativa.....	24
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	26
3.1	Transtorno do Espectro Autista: uma breve definição a cerca do TEA	26
3.1.1	O TEA e o Direito à Saúde no Brasil: marcos históricos e sua relevância para as configurações atuais do SUS	31
3.1.2	Participação Popular e Gestão pública: papel do Estado frente às necessidades dos serviços em saúde para as pessoas diagnosticadas com autismo	35
4	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): DIREITO À INCLUSÃO E OS DESAFIOS PARA A SAÚDE PÚBLICA	42
4.1	Políticas públicas para pessoas autistas no estado do Pará e o respeito às ODS de nº3	46
5	ANÁLISE DE DADOS E RESULTADOS	51
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
	REFERÊNCIAS.....	66

1 INTRODUÇÃO

Ao se falar sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA), deve-se compreender sua complexidade (por isso, um espectro), características, métodos de tratamento e pesquisa científica.

A justificativa para a realização da presente pesquisa é contribuir, com a comunidade geral e com a comunidade acadêmica, a respeito do autismo e da desmistificação a respeito dos tratamentos fornecidos pelo setor público em saúde no estado do Pará, assim como a possibilidade em fornecer à gestão estadual uma análise minuciosa das políticas atuantes no referido segmento, em forma de consulta técnica e seleção dos programas que tem mostrado maior eficácia na garantia na prestação de serviços e inclusão.

É necessário compreender o que são políticas públicas e como elas funcionam no tocante a inclusão, oferta de programas e os direitos à saúde de pessoas autistas. Não é suficiente que estas políticas estejam presentes e sendo executadas, mas em como esta execução se concretiza e quais os impactos (positivos e negativos) causados para o grupo vulnerabilizado abrangidos por elas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), conceitua autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento, que afeta as áreas cognitiva, social e linguagem, vistos pela Análise do Comportamento como fenômenos presentes nos comportamentos humanos, que derivam-se de condicionantes congênitos, modelagem comportamental, entre outros.

Seguindo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais de número 5, mais recente (DSM-V¹), que lista critérios para validar diagnósticos, assim como características presentes e diagnóstico diferencial, o TEA apresenta o seguinte código: 6A02, com prevalência, causas e aspectos fisiológicos.

O autismo surge pela primeira vez no DSM-III, com a denominação “autismo infantil”, estando o termo “transtorno autista” apresentado em versões posteriores do DSM. Na atualização ocorrida em 1994, já no DSM-IV, o autismo permanece, unindo-se a condições associadas, com a nomenclatura “transtornos do desenvolvimento-TID”. Na quarta edição do DSM, o autismo apresenta-se subdividido em cinco condições distintas: a) Transtorno Autístico; b) Síndrome de Asperger; c) Síndrome de Rett; d) Transtorno Desintegrativo da

¹ DSM-V refere-se ao *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em sua quinta edição, onde a sigla internacional é utilizada para os estudos da área da saúde que envolvam análises e diagnóstico a partir do referido manual, desenvolvido pela American Psychiatric Association (APA), na tradução para a língua portuguesa como Associação Americana de Psiquiatria.

Infância e e) Transtorno Global ou Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação (American Psychiatric Association, 1980, 1994).

Demais termos associados foram excluídos dos critérios diagnósticos por não serem considerados rigorosos cientificamente. Desse modo, entre os anos de 1994 e 2013, muitos estudos foram realizados acerca do autismo contemplando três categorias oficiais: Transtorno Autista, Transtorno Dissociativo de Identidade (TID) e Asperger.

A presente atualização do DSM (DSM-V) foi publicada em 18 de maio de 2013, como resultado de significativas pesquisas e práticas clínicas referentes à saúde mental, em especial ao autismo, cujo objetivo finalístico centra-se na garantia de novas classificações, que incluem, reformulam e excluem diagnósticos (Araújo; Lotufo Neto, 2014).

A versão atual funde os termos subdivididos no autismo em um único transtorno, estando classificado como TEA (Transtorno do Espectro Autista).

O manual define a fusão através da explicação que define os sintomas autísticos como um continuum único de prejuízos com intensidades que se subdividem em níveis de suporte, nas áreas da comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos, ao invés de transtornos diferentes.

Essa mudança surge com o intuito de melhora e sensibilidade às especificidades dos critérios diagnósticos e para identificar alvos focais de tratamento para os prejuízos observados (American Psychiatric Association, 2014).

Se deve compreender que o autismo ocorre enquanto espectro, ou seja, inclui subcategorias e variação de comportamentos e níveis de suporte. A ciência crê que o TEA ocorre em virtude de causas distintas, como as filogenéticas. Através das características observadas clinicamente, podem-se elaborar estratégias de intervenção pautadas na individualidade do sujeito e respeito por suas características neurológicas. A ciência psicológica acredita que o autismo envolve, em sua maioria, forte carga genética. As informações genéticas têm sido de grande utilidade na identificação de comorbidades associadas, como por exemplo, o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) (Bernier; Dawson; Nigg, 2021).

O autismo carrega consigo algumas particularidades, entre elas as estereotípias (ou comportamentos estereotipados), que foram observados por Kanner (1971), descritos como repetições. Esses comportamentos incluem movimentos motores repetitivos, falas repetitivas (ecolalias), seguindo padrões individuais de repetição. Tais comportamentos apresentam uma função, que pode ser de sensorial ou de funcionalidade, como exemplo a função comunicativa ou a sensação de satisfação.

Para os autores, é importante salientar que os comportamentos repetitivos presentes no autismo também podem apresentar-se em outros transtornos, devendo haver atenção no diagnóstico diferencial.

Além de comportamentos estereotipados, o indivíduo com TEA pode apresentar *sensibilidades sensoriais*, que interferem em rotinas de vida diária, alimentação, sociabilidade, sendo vistos como uma *hiper-reatividade* ao mundo social (estímulos sensoriais). Essas dificuldades implicam na problemática de conexão entre as informações combinadas e derivadas dos estímulos, associadas à tomada de decisões.

É comum também que áreas sociais sejam afetadas, como a habilidade de imitação e compreensão de contextos. Sem a integração e processamento adequado de estímulos, o cérebro apresenta processamento retardado, o que interfere negativamente na sociabilidade. Com a correta estimulação sensorial e multi-terapias, o indivíduo autista tem maior probabilidade de alteração comportamental e assim garantia de melhor qualidade de vida.

Atualmente o TEA tem seu diagnóstico realizado através de critérios comportamentais, conforme especificação do DSM-V: as dificuldades apresentadas estão presentes na comunicação e interação sociais, acrescidos por déficits na comunicação e linguagem, comportamentos não verbais, interesses restritos e comportamentos repetitivos.

Indivíduos que apresentem déficits elevados na comunicação social, mas que não atenda às características do TEA deve submeter-se à avaliação específica em relação ao Transtorno da Comunicação Social (TCS), para diagnóstico diferencial (American Psychiatric Association, 2014).

Em decorrência disso, a legislação traz o autismo como deficiência, de acordo com o Decreto nº 8.368, de 02 de dezembro de 2014, que regulamenta a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012) que em seu 1º parágrafo reza: “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Brasil, 2014a).

O Transtorno do Espectro Autista pode ou não estar associado à comorbidades, sendo as mais comuns: Deficiência Intelectual (DI), Transtornos da Linguagem e Comunicação (TLC, atualmente conhecido como Transtorno de Desenvolvimento de Linguagem – TDL), Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno Opositor Desafiante (TOD).

Diante desse cenário, surgem desafios sobre a funcionalidade do atendimento em Gestão Pública no Estado do Pará aos pacientes incluídos no Transtorno do Espectro Autista, que necessitam do serviço público e que enfrentam diversas dificuldades no tocante ao acesso

a seus direitos.

No Estado do Pará, através da Secretaria Estadual de Saúde (SESPA) há grande atuação da Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA) – criada, em 2020, que vem assumindo papel de destaque nacional como pioneiros nas ações em benefício da comunidade autista.

No Pará, a CEPA tem centrado seus esforços na construção dos Centros Especializados de Atendimentos ao Autismo (CETEAS), objetivando alcançar os 144 municípios do Estado.

Segundo dados do portal da transparência do estado do Pará, a secretaria estadual de saúde mantém três Núcleos de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (NATEA) e outros estão em obras. Nos NATEAS são oferecidos serviços multiprofissionais que auxiliam no desenvolvimento de pessoas com autismo, com aplicação de protocolos aprovados pela comunidade científica.

Entre as especialidades encontram-se: fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas, arte-terapeutas e pedagogos, trabalhando em conjunto a partir das terapias baseadas em *Applied Behavior Analysis* (ABA, em português: Análise do Comportamento Aplicada).

Figura 1 – Sede do Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo (NATEA) em Tucuruí



Fonte: Vilanova e Coelho (2023)

O Núcleo de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (NATEA) dos Caetés, localizado em Capanema, município do nordeste do Pará, realizou nos dias 10 e 11 de abril de 2024 (quarta e quinta-feira) uma programação especial em comemoração ao mês dedicado à conscientização mundial sobre autismo. Com oficinas voltadas aos usuários, o NATEA proporcionou conhecimento e apoio, buscando maior compreensão e inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Figura 2 – NATEA dos Caetés promove programação alusiva ao mês de conscientização sobre autismo



Fonte: Vilanova e Brito (2024)

Figura 3 – Programação terapêuticas por meio de diversas oficinas para os usuários



Fonte: Vilanova e Brito (2024)

O CETEA, além dos serviços oferecidos pelos NATEAS para autistas de todas as faixas etárias também servirá como o primeiro centro formador profissional em autismo do país para funcionários da rede de saúde de todo o território paraense, assim como a comunidade acadêmica e até cuidadores e familiares de pessoas autistas.

O projeto dos CETEAS foi idealizado pela coordenadora de políticas para o autismo no estado do Pará, cujo objetivo se baseia em sua vivência pessoal enquanto mãe atípica, enfrentando os entraves na busca por um tratamento de qualidade para a pessoa autista, principalmente na rede pública.

“Está se tornando um marco na história no campo do autismo em nosso país. Trata-se

do primeiro laboratório de formação do Brasil para capacitar gestores, profissionais de saúde e a comunidade em geral na área. É um projeto de muito orgulho para nós”, declarou Nayara Barbalho, coordenadora da CEPA no ano de 2023, em depoimento fornecido digitalmente pela CEPA (Teixeira; Marcelino. 2023).

A execução da obra no CETEA está incluída em uma série de iniciativas do Governo do Pará, viabilizadas pela Lei nº 9.061/2020, referente à Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (PEPTEA).

Sancionada pelo governador Helder Barbalho em maio de 2020, a legislação também criou o Sistema Estadual de Proteção dos Direitos dos Autistas, que ampara o mapeamento referente às demandas de pessoas com autismo no Pará (Teixeira; Marcelino, 2023).

Após a publicação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, estabeleceu-se que a saúde deve ser garantida para todos, de acordo com o artigo 196 que versa a Saúde como sendo direito de todos e dever do Estado.

Tal direito deve garantir-se via políticas socioeconômicas, objetivando a diminuição do risco de patologias, respeitando a universalidade, através de serviços e metodologias que visem melhor qualidade no prognóstico do usuário. Desse modo, apontamos o Sistema Único de Saúde (SUS), que se consolida cada dia mais através da política de inclusão (Belloni, Magalhães, Sousa, 2007).

Embora tenhamos grandes ganhos com o fato de os princípios do SUS estarem estabelecidos constitucionalmente, a execução destes, na prática, ocorre de modo delicado e carregado de dificuldades, impossibilitando a evolução do Sistema Único de Saúde (Mendes, 1999).

Tais dificuldades de avanço ocorrem desde que houve a implementação do SUS, como: escassez de financiamentos, qualidade e eficiência de serviços abaixo do esperado, dentre outras problemáticas.

Apesar dos entraves encontrados no SUS, no estado do Pará, através da rede pública de saúde, é possível encontrar atendimento especializado para a pessoa autista.

Através da cartilha estadual disponibilizada pela CEPA, podem-se encontrar orientações sobre a linha de atenção em saúde para o atendimento da pessoa com autismo no território paraense. Segundo essa cartilha existe cinco redes prioritárias no sistema de saúde para a pessoa autista, que pode ser atendida de modo transversal, o que significa que o atendimento pode ser ofertado nos serviços de saúde que compõem essas redes, segundo suas necessidades. Na Figura 4, a cartilha estadual e suas orientações.

Figura 4 – Redes Prioritárias da Atenção à Saúde

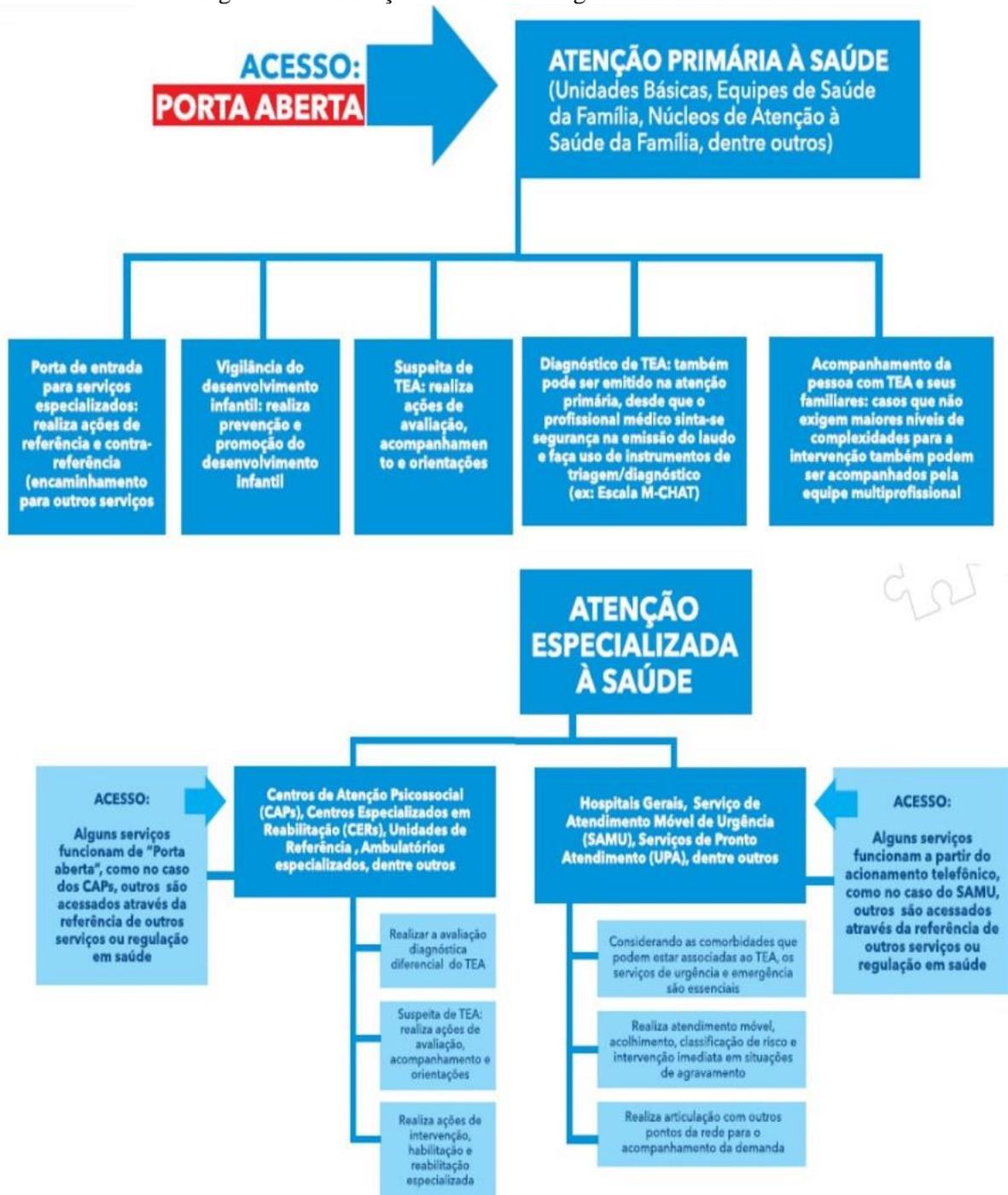
- Rede Cegonha
- Rede de Urgência e Emergência
- Rede de Atenção Psicossocial
- Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
- Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas



Fonte: Cruz e Souza (2021).

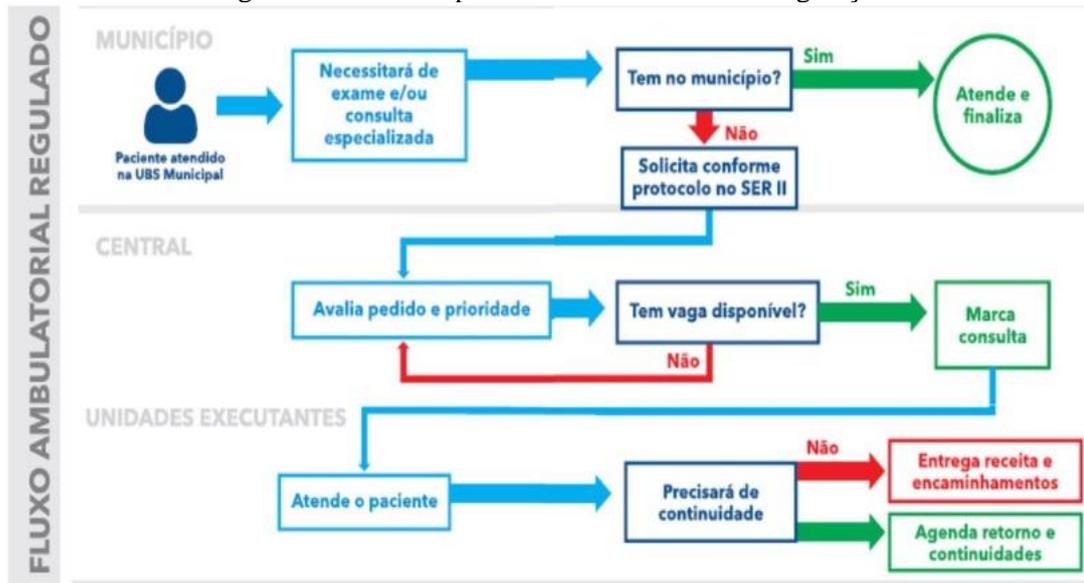
Estas redes são organizadas com a finalidade de enfrentar vulnerabilidades, dificuldades ou desafios que ponham em risco a vida dos indivíduos em suas demandas de saúde, proporcionando qualidade de vida e bem-estar para a pessoa autista e seus familiares. Seguindo o fluxograma de organização das redes (Figura 5).

Figura 5 – Orientação de como conseguir atendimento via SUS



Fonte: Cruz e Souza (2021).

Figura 6 – Cadastro para ser inserido na fila de regulação



Fonte: Cruz e Souza (2021).

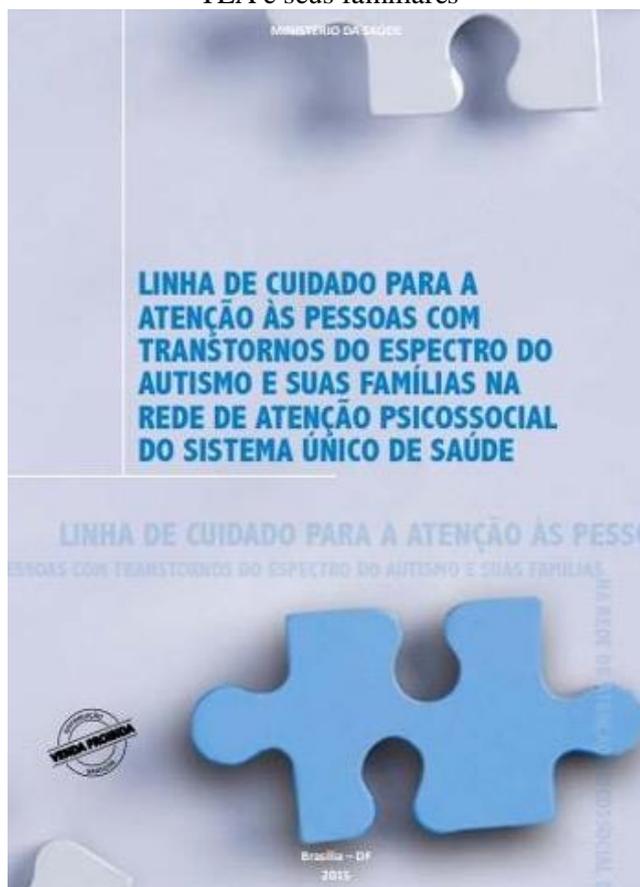
O manual ainda orienta sobre onde encontrar mais informações sobre quais serviços são disponibilizados para o atendimento de pessoas com suspeita ou diagnóstico fechado de transtorno do espectro autista.

Figura 7 – Documento orientador elaborado pelo Ministério da Saúde para a Reabilitação da Pessoa com TEA



Fonte: Brasil (2014b).

Figura 8 – Documento orientador elaborado pelo Ministério da Saúde para o cuidado da Pessoa com TEA e seus familiares



Fonte: Brasil, 2015b.

Portanto, este trabalho visa responder a seguinte pergunta de pesquisa: quais os avanços e os recuos para a integralidade do atendimento em direito à saúde às pessoas autistas em relação às políticas públicas estabelecidas no Estado do Pará no período de 2022 a 2023.

Tendo por objetivo geral analisar a implementação dos direitos à saúde de pessoas autistas, protagonizados pelo Estado do Pará e a obediência ao direito humano em saúde, refletindo nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) para o cumprimento das diretrizes da saúde pública.

Objetiva-se também examinar as diretrizes do direito à saúde de crianças e adolescentes autistas; conhecer e compreender políticas públicas em programas sociais voltados para o autismo no Estado do Pará e analisar a gestão e implementação das políticas públicas destinadas a pessoas autistas no Estado do Pará, adotando como metodologia a análise documental.

Desta maneira, abordaremos a conceituação do Autismo, desde as primeiras descobertas até os estudos mais recentes, permeando suas características dentro dos manuais diagnósticos e como este transtorno afeta a vida das pessoas nele inclusas.

Além disso, frisa-se o Autismo no tocante ao Direito de Saúde no Brasil, fornecendo dados históricos e sua relevância para as atuais configurações do SUS. Do mesmo modo, salienta-se a conexão entre autismo e inclusão e os desafios para a Saúde Pública enquanto porta de acesso ao tratamento da pessoa autista.

Em breves considerações, esta dissertação examina em seus achados de pesquisa a complexidade da implementação de políticas públicas para pessoas autistas no Estado do Pará e o alcance às pessoas autistas a um tratamento público no território paraense.

2 AVALIAÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO DO TEMA

A presente pesquisa situa diversos impactos nas vidas de pessoas diagnosticadas com TEA (Transtorno do Espectro Autista), usuárias do sistema público de saúde, e como as políticas públicas são fundamentais para garantir tratamento eficaz e promoção de qualidade de vida para estas pessoas e seus familiares.

De acordo com o que versa a Lei nº 12.764 de 2012, sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, em seu artigo 2º e II, III e VIII parágrafos:

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

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

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

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País (Brasil, 2012).

É de suma importância que os projetos concretizados sejam avaliados e acompanhados, que pesquisas sejam feitas regularmente para melhor garantir o tratamento adequado para a demanda citada e interação da comunidade junto ao poder público, para garantir a proteção de direitos e garantias da pessoa autista.

Atualmente, o estado do Pará, através da secretaria estadual de saúde, fornece atendimento especializado para a pessoa autista através dos CETEAS, fornecendo orientação e promoção à saúde de pessoas dentro do espectro.

Além dos serviços ofertados pelo estado, há parcerias com organizações não governamentais e empresas privadas, ofertando terapias especializadas, cadastros de identificação, cinema inclusivo, dentre outras atividades. A importância disso está no fato de que apesar dos entraves encontrados no sistema público, tem-se avançado na promoção de políticas de inclusão dentro do estado paraense.

Uma das principais barreiras encontradas na esfera pública de saúde está na realização do tratamento e na busca pelo diagnóstico precoce. Segundo Gaiato e Teixeira (2019), tudo se inicia com o diagnóstico do autismo que, sendo clínico, depende de uma detalhada avaliação comportamental da criança e da entrevista com os pais. Essa etapa é bastante rara no sistema público, demandando profissionais qualificados e espaços adequados.

Além de campanhas e ações em saúde, é fundamental que se possa compreender a importância das políticas públicas e como elas afetam o usuário do sistema público em suas necessidades. Para Saravia (2006, p. 28) a política pública:

trata-se de um fluxo de decisões públicas, orientado a manter o equilíbrio social ou a introduzir desequilíbrios destinados a modificar essa realidade. Decisões condicionadas pelo próprio fluxo e pelas reações e modificações que elas provocam no tecido social, bem como pelos valores, ideias e visões dos que adotam ou influenciam na decisão. É possível considerá-las como estratégias que apontam para diversos fins, todos eles, de alguma forma, desejados pelos diversos grupos que participam do processo decisório [...].

Pode-se falar que é um sistema de decisões que objetivam ações, com o intuito de modificar o contexto de setores da vida social para alcançar aquilo que está predefinido.

Para Boneti (2006) políticas públicas são obras advindas da dinâmica existente entre relações de poder, que por sua vez se constituem através de grupos políticos e econômicos, esferas sociais e outras instituições da sociedade. Partindo de tal pressuposto, destaca-se a necessidade de avaliação dessas políticas estaduais para a pessoa autista, em como elas podem ser fundamentais para a promoção de um tratamento de qualidade e prognóstico satisfatório.

Faz-se necessário realizar uma avaliação na saúde, que pode ser feita tendo como alvo projetos e atividades, por meio dos quais se podem analisar políticas públicas já existentes e se estas cumprem seus objetivos dentro de suas propostas de atuação.

Analisar quais os avanços e os recuos para a integralidade, a participação e os estudos epidemiológicos que informam o direito à saúde das pessoas diagnosticadas TEA no Estado do Pará no período de 2022 a 2023.

2.1 Objetivos

É necessário compreender o que são políticas públicas e como elas funcionam no tocante a inclusão, oferta de programas e os direitos à saúde de pessoas autistas. Não é suficiente que estas políticas estejam presentes e sendo executadas, mas em como esta execução se concretiza e quais os impactos (positivos e negativos) causados para o grupo vulnerabilizado abrangidos por elas.

2.1.1 Objetivo geral

A dissertação – *A Política Pública e Gestão Pública em Programas de Saúde para Autistas no estado do Pará* – tem como objetivo geral analisar a implementação dos direitos à saúde de pessoas autistas, protagonizados pelo Estado do Pará e a obediência ao direito humano em saúde, refletindo nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) para o cumprimento das diretrizes da saúde pública.

2.1.2 Objetivos Específicos

Os objetivos específicos são:

- a) Examinar as diretrizes do direito à saúde de crianças e adolescentes autistas;
- b) Conhecer e compreender as políticas públicas em programas sociais voltados para o autismo no estado do Pará;
- c) Analisar a gestão e implementação das políticas públicas destinadas a pessoas autistas no Estado do Pará

2.2 Justificativa

Atualmente tem-se falado muito sobre autismo e suas características, possíveis causas e principalmente tratamento, visto ser um transtorno do neurodesenvolvimento cuja cura ainda é inexistente até o presente momento. Embora a ciência tenha evoluído no sentido de identificar os melhores modos de tratar o autismo e suas comorbidades, ainda é um tabu falar sobre tratamentos prestados pela rede pública de saúde. Segundo a OMS, o tratamento mais eficaz se dá através de terapias específicas que utilizam como base a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), isto porque as principais características do autismo se dão pelo comportamento, como linguagem, socialização, movimentos repetitivos, entre outros.

De acordo com Todorov (2006), a Análise do Comportamento surge no Brasil através da Universidade de Brasília a partir de 1970. A formação de qualidade proporcionada pelos centros influenciados por Fred Keller, Carolina Bori e seus brilhantes assistentes, enquanto precursores da análise do Comportamento no Brasil, foi fundamental para a criação dos cursos de mestrado e doutorado que formam pesquisadores de elevado nível em diversas universidades brasileiras e para atuar enquanto analista do comportamento, se faz necessário que o

profissional seja qualificado para utilizar as técnicas necessárias para auxiliar o paciente autista em suas demandas, o que requer qualificação de qualidade e aprimoramento constante.

Quando falamos do Sistema Único de Saúde (SUS), adentramos nas necessidades básicas dos usuários e nos entraves que o sistema enfrenta por conta da gestão pública e aplicação de recursos para que as políticas públicas sejam ofertadas com qualidade e transparência. É necessário que tais políticas sejam analisadas através das informações fornecidas pela gestão sobre a regularização da utilização de recursos, para evitar prejuízos aos usuários pela falta de fornecimento de tratamentos específicos e de extrema necessidade para um prognóstico satisfatório.

Embora o objetivo da pesquisa não seja adentrar nos entraves referentes ao fornecimento de recursos, é de suma importância analisar os recuos ou progressos das políticas de inclusão no Estado do Pará. A criação de uma política pública, de modo geral, está embasada na solução ou diminuição de determinado problema ou demanda emergente da comunidade ou segmento específico, como no caso dos tratamentos fornecidos às pessoas autistas. Desse modo, pontua-se a necessidade de uma avaliação das políticas implantadas, seus objetivos e como a gestão tem administrado ações que visem solucionar as problemáticas diagnosticadas. São elas que determinam o ponto entre problema e solução, eficácia e qualidade.

A justificativa para a realização da presente pesquisa é contribuir, com a comunidade geral e com a comunidade acadêmica, a respeito do autismo e da desmistificação a respeito dos tratamentos fornecidos pelo setor público em saúde no estado do Pará, assim como a possibilidade em fornecer à gestão estadual uma análise minuciosa das políticas atuantes no referido segmento, em forma de consulta técnica e seleção dos programas que tem mostrado maior eficácia na garantia na prestação de serviços e inclusão.

Por ora, se finda pontuando que a presente pesquisa carrega forte apelo emocional e social pela causa autista, seja como psicoterapeuta atuante há seis anos com pacientes autistas, seja como esposa de autista e amiga de muitas pessoas dentro do espectro, onde houve grande possibilidade de crescimento profissional e principalmente pessoal, na luta pela inclusão e necessidade de busca por tratamentos humanizados e de qualidade, além dos estudos essenciais para fornecer um diferencial na promoção da qualidade de vida e dos atendimentos prestados aos pacientes atendidos, assim como orientação a seus cuidadores e familiares, tendo como base a ciência do comportamento.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Transtorno do Espectro Autista: uma breve definição a cerca do TEA

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento, que afeta as áreas cognitiva, social e linguagem, vistos pela Análise do Comportamento como fenômenos presentes nos comportamentos humanos, que se deriva de condicionantes congênitos, modelagem comportamental, entre outros.

Seguindo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais mais recentes, o DSM-V, que lista critérios para validar diagnósticos, assim como características que são apresentadas e diagnósticos diferenciais, o TEA apresenta o seguinte código: 6A02, com prevalência, causas e aspectos fisiológicos.

Ao se falar sobre TEA, deve-se compreender sua complexidade (por isso, um espectro), características, métodos de tratamento e pesquisa científica.

Bernier, Dawson e Nigg (2021) apontam que se deve compreender que o autismo ocorre enquanto espectro, ou seja, inclui subcategorias e variação de comportamentos e níveis de suporte. A ciência crê que o TEA ocorre em virtude de causas distintas, como as filogenéticas. Através das características observadas clinicamente, podem-se elaborar estratégias de intervenção pautadas na individualidade do sujeito e respeito por suas características neurológicas.

Segundo o DSM-V, o autismo envolve, em sua maioria, forte carga genética. As informações genéticas têm sido de grande utilidade na identificação de comorbidades associadas, como por exemplo, o TDAH.

Interesses restritos são observados comumente no autismo, embora nem todos os indivíduos dentro do TEA os tenham. Eles podem assumir duas formas:

- a) Interesses que são incomuns em sua intensidade;
- b) Interesses que são incomuns em seu foco.

Os interesses apresentados, denominados como incomuns em sua intensidade, se referem a hobbies comuns, mas que absorvem toda a atenção do indivíduo. São considerados hiperfocos, dos quais a criança pode falar por horas ou executar sem que a atividade pareça penosa ou desgastante. São vistos pela literatura como inusitados. Podem gerar impacto no indivíduo e em seu núcleo familiar, a depender de sua intensidade.

Faz-se necessário que a família busque organização da vida diária para acomodarem os hiperfocos e lidarem com os meltdowns (colapsos), que podem traduzir-se como birras ou crises oriundas dos hiperfocos e frustração. Tais interesses podem ser prejudiciais aos indivíduos, pois influenciam na capacidade de não desenvolvimento das áreas de não interesse.

Em contrapartida, os hiperfocos podem ser benéficos, uma vez que se tornam o modo mais fácil de acessar as emoções do indivíduo, sendo canalizadores de mudança comportamental. Ressalta-se que embora hiperfocos sejam comuns no autismo, nem todos os indivíduos autistas os apresentam.

A inflexibilidade de pensamento, reforçada pelos hiperfocos, tem sido objeto de estudo no campo do autismo.

Estudos de imagem funcional do cérebro sugerem redução de atividade cerebral quando indivíduos autistas precisam executar tarefas que exijam flexibilidade de pensamento e inibição de comportamentos aprendidos (Bernier; Dawson; Nigg, 2021).

O autismo carrega consigo algumas particularidades, entre elas as estereotipias (ou comportamentos estereotipados), que foram observados por Kanner (1971), descritos como repetições. Esses comportamentos incluem movimentos motores repetitivos, falas repetitivas (ecolalias), seguindo padrões individuais de repetição. Tais comportamentos apresentam uma função, que pode ser de sensorial ou de funcionalidade, como exemplo a função comunicativa ou a sensação de satisfação.

Para os autores, é importante salientar que os comportamentos repetitivos presentes no autismo também podem apresentar-se em outros transtornos, devendo haver atenção no diagnóstico diferencial.

Além de comportamentos estereotipados, o indivíduo com TEA pode apresentar sensibilidades sensoriais, que interferem em rotinas de vida diária, alimentação, sociabilidade, sendo vistos como uma hiper-reatividade ao mundo social (estímulos sensoriais). Essas dificuldades implicam na problemática de conexão entre as informações combinadas e derivadas dos estímulos, associadas à tomada de decisões.

É comum também que áreas sociais sejam afetadas, como a habilidade de imitação e compreensão de contextos. Sem a integração e processamento adequado de estímulos, o cérebro apresenta processamento retardado, o que interfere negativamente na sociabilidade. Com a correta estimulação sensorial e multi-terapias, o indivíduo autista tem maior probabilidade de alteração comportamental e assim garantia de melhor qualidade de vida.

Gaiato (2018) aponta que o desenvolvimento social do indivíduo autista apresenta elementos cruciais que explicam as dificuldades em manter relacionamentos e interação social:

motivação social e habilidade para processar e entender as informações sociais (expressões faciais).

Isto ocorre pelo fato de que pessoas com autismo tem dificuldade de processar informações que não estejam em seu campo de interesse, sendo necessária a estimulação coerente com os objetivos comportamentais que se deseja alcançar.

A ciência mostrou que as partes do cérebro utilizadas para processar a informação social, convenientemente denominado “cérebro social”, são diferentes no TEA, e isso ajuda a explicar como as crianças com o transtorno processam, ou falham em processar pistas sociais importantes. O mundo social é dinâmico, desafiador e acelerado.

O cérebro criou uma habilidade especializada de reconhecimento de padrões para identificar rostos humanos. Em indivíduos com autismo, esse reconhecimento é mais demorado, sugerindo uma fragilidade sutil, porém importante, no sistema de reconhecimento facial do cérebro.

Entretanto, há outro aspecto: se um indivíduo com TEA é instruído a prestar atenção aos rostos, e auxiliado com uma pista visual sobre onde o rosto irá aparecer, essa demora é, em grande parte, eliminada. Isso enfatiza que, no autismo, está envolvida alguma combinação de motivação, prestar atenção a rostos como relevante e processamento e, reconhecer rostos como rostos com suficiente rapidez (Bernier; Dawson; Nigg, 2021).

Os autores pontuam que, partindo dos estudos atuais sobre autismo e as atuais definições dos manuais diagnósticos, deve-se compreender a diferença entre TEA e Asperger. Na síndrome de Asperger, o cognitivo encontra-se preservado e sem atrasos. Embora não haja dificuldades cognitivas no Asperger, é comum que pacientes diagnosticados apresentem dificuldades sociais profundas.

O TEA pode ou não apresentar dificuldades cognitivas, mas há dificuldades sociais subdivididas em níveis de suporte. Autismo e Asperger enquadram-se nos transtornos globais do neurodesenvolvimento, nas quais há interferências nas áreas de linguagem, social e cognitiva. Em decorrência disso, as atualizações presentes no DSM-V incluem o Asperger como TEA, levando-se em consideração comportamentos observados e similaridades.

Atualmente o TEA tem seu diagnóstico realizado através de critérios comportamentais, conforme especificação do DSM-V: as dificuldades apresentadas estão presentes na comunicação e interação sociais, acrescidos por déficits na comunicação e linguagem, comportamentos não verbais, interesses restritos e comportamentos repetitivos.

Tais características podem sofrer alterações de acordo com a estimulação empregada, como mascarados socialmente por mecanismos de compensação. Os critérios diagnósticos

podem basear-se na vida pregressa do paciente, mas deve pautar-se em déficits atuais. Indivíduos que apresentem déficits elevados na comunicação social, mas que não atenda às características do TEA deve submeter-se à avaliação específica em relação ao transtorno da comunicação social (TCS), para diagnóstico diferencial (American Psychiatric Association, 2014, p. 31-32).

Em decorrência disso, a legislação trás o autismo como deficiência, de acordo com o Decreto nº 8.368, de 02 de dezembro de 2014, que regulamenta a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012): “Art. 1º: A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Brasil, 2014a).

Seguindo os critérios estabelecidos no DSM-V (2014, p. 51), o Transtorno do Espectro Autista deve caracterizar-se:

- a) Com ou sem comprometimento intelectual concomitante;
- b) Com ou sem prejuízo da linguagem concomitante;
- c) Associado a alguma condição clínica ou congênita ou fator ambiental;
- d) Associado a outro transtorno do neurodesenvolvimento;
- e) Catatonia.

O Transtorno do Espectro Autista pode ou não estar associado à comorbidades, sendo as mais comuns: Deficiência Intelectual (DI), Transtornos da Linguagem e Comunicação (TLC, atualmente conhecido como Transtorno de Desenvolvimento de Linguagem – TDL), Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno Opositor Desafiante (TOD).

A Deficiência Intelectual (nomeada nas primeiras edições do DSM como retardo mental) caracteriza-se como um déficit nas habilidades cognitivas do indivíduo, estando associada a um terço das pessoas com TEA (Lord *et al.*, 2018).

Os Transtornos de Linguagem e Comunicação apresentam atrasos no desenvolvimento da linguagem verbal, variando desde a linguagem mínima, como um discurso disfuncional com repetição de palavras (ecolalia), assim como a presença de neologismos, inversão pronominal, referência de si em terceira pessoa e outros. Aproximadamente 15% dos indivíduos com TEA apresentam esta comorbidades associada.

A mais comum das comorbidades associadas ao TEA é o TDAH, estando presente em cerca de 50% dos casos diagnosticados de TEA, caracterizado por três subtipos: impulsivo,

desatento e misto. O TDAH impulsivo apresenta hiperatividade e agitação. O TDAH desatento apresenta características como desatenção, dificuldade em manter o foco ou compreender comandos. O TDAH misto apresenta características existentes nos dois subtipos citados.

O TOD (Transtorno Opositivo Desafiante) aparece na literatura como uma dificuldade em obedecer a comandos ou regras, oposição diante das tarefas e questionamentos sobre o que lhe fora solicitado, além da impulsividade e agressividade.

Segundo aponta o psiquiatra infantil Ênio Roberto de Andrade, diretor do Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (SEPIA) no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Faculdade Universidade de São Paulo (FMUSP), o TOD tem manifestações observadas na infância, como descontrole emocional e dificuldade na organização de pensamentos, tendo a presença de comportamentos disruptivos (Brasil, 2022).

Recente estudo publicado na revista científica *National Library of Medicine (NLM)* aponta que a prevalência do TOD no TEA decorre do estresse oriundo das crises. A ocorrência do TOD no TEA pode variar amplamente. Aproximadamente 15% dos indivíduos podem apresentar TOD, enquanto 2% podem estar inclusos no TEA.

Além das comorbidades, indivíduos com TEA podem apresentar maior dificuldade no trato com as emoções, em como expressá-las ou reconhecê-las. Os déficits cognitivos, sociais e de linguagem agravam as dificuldades emocionais, propiciando crises e desregulação emocional.

O diagnóstico precoce é fundamental, em especial dentro do Sistema Único de Saúde, através da Atenção Básica, com observação clínica e análise comportamental. Entre os instrumentos avaliativos, o SUS dispõe da escala de rastreio M-CHAT, que objetiva a identificação de atrasos em crianças de 16 a 30 meses de vida.

Segundo Brasil e Doederlein (2023), está em Análise na Câmara dos Deputados, em Brasília, o Projeto de Lei nº 4.061/23, que estipula prazo de até 90 dias para que as unidades públicas de saúde concluam o diagnóstico de paciente com suspeita de transtorno do espectro autista (TEA). O texto do referido projeto alteraria a Lei Berenice Piana (que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA).

O texto propõe que, após o diagnóstico, o poder público deve garantir o imediato encaminhamento do paciente para os programas de intervenção, segundo orientações dos especialistas.

Para os autores do projeto, deputados Vinicius Carvalho (Republicanos-SP), José Medeiros (PL-MT), entre o diagnóstico em tempo hábil seria de suma importância para garantir celeridade no acesso ao tratamento, assim como a possibilidade de economia para o Sistema

Único de Saúde, visto que o diagnóstico precoce e implementação de intervenções adequadas podem reduzir tratamentos complexos e de alto custo a longo prazo.

3.1.1 O TEA e o Direito à Saúde no Brasil: marcos históricos e sua relevância para as configurações atuais do SUS

A cerca das definições do autismo, esta surge pela primeira vez no DSM-III, com a denominação “autismo infantil”, estando o termo “transtorno autista” apresentado em versões posteriores do DSM. DSM é a sigla para *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Esse documento foi criado pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) para padronizar os critérios diagnósticos das desordens que afetam a mente e as emoções (American Psychiatric Association, 1980).

O número 5 se refere à quinta edição do manual, que passa por revisões e atualizações diante dos avanços científicos sobre os transtornos mentais. A edição mais recente foi formulada em 2013, substituindo o DSM-4, que estava em vigor desde 1994 e havia passado por uma pequena adaptação no ano 2000. A primeira versão surgiu em 1952, como suporte ao tratamento de traumas e doenças mentais que causavam sofrimento aos veteranos da Segunda Guerra Mundial.

Na atualização ocorrida em 1994, já no DSM-IV, o autismo permanece, unindo-se a condições associadas, com a nomenclatura “transtornos do desenvolvimento-TID” (American Psychiatric Association, 1994). Na quarta edição do DSM, o autismo apresenta-se subdividido em cinco condições distintas:

- a) Transtorno Autístico;
- b) Síndrome de Asperger;
- c) Síndrome de Rett;
- d) Transtorno Desintegrativo da Infância e
- e) Transtorno Global ou Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação.

Demais termos associados foram excluídos dos critérios diagnósticos por não serem considerados rigorosos cientificamente. Desse modo, entre os anos de 1994 e 2013, muitos estudos foram realizados acerca do autismo contemplando três categorias oficiais: Transtorno Autista, TID e Asperger.

A presente atualização do DSM (DSM-V) foi publicada em 18 de maio de 2013, como

resultado de significativas pesquisas e práticas clínicas referentes à saúde mental, em especial ao autismo, cujo objetivo finalístico centra-se na garantia de novas classificações, que incluem, reformulam e excluem diagnósticos (Araújo; Lotufo Neto, 2014).

A versão atual funde os termos subdivididos no autismo em um único transtorno, estando classificado como TEA (Transtorno do Espectro Autista).

O manual define a fusão através da explicação que define os sintomas autísticos como um continuum único de prejuízos com intensidades que se subdividem em níveis de suporte, nas áreas da comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos, ao invés de transtornos diferentes.

Essa mudança surge com o intuito de melhorar e sensibilizar às especificidades dos critérios diagnósticos e para identificar alvos focais de tratamento para os prejuízos observados. Considera-se que apesar da nomenclatura TGD ter sido extinta da atual versão do DSM, o mesmo utiliza-se do termo “Atraso Global do Desenvolvimento”, definindo que este diagnóstico se reserva a indivíduos menores de 05 anos de idade cronológica, quando o nível de suporte não pode ser clinicamente observado de modo fidedigno durante a primeira infância (American Psychiatric Association, 2014, p. 42).

Esta categoria é diagnosticada em virtude do fracasso do indivíduo no tocante ao não alcance das características condizentes com os critérios dos marcos do desenvolvimento humano esperados em várias áreas da função intelectual, aplicando-se a indivíduos incapazes de passar por critérios avaliativos do sistema intelectual, incluindo crianças e jovens inaptos para participação na aplicação de testagem padronizada (American Psychiatric Association, 2014, p. 41).

Seguindo o aparato constitucional no tocante à Saúde, no Art. 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1988).

O acesso aos serviços de saúde, de modo legal, deve abranger as necessidades dos cidadãos, devendo ser fornecidos de modo integral e com respeito à dignidade humana.

No tocante aos indivíduos que buscam diagnóstico e tratamento para o Transtorno do Espectro Autista (TEA), no Brasil, a maior parcela dos atendimentos às pessoas com autismo acontece no Sistema Único de Saúde, o SUS, que está assentado em princípios doutrinários e diretrizes organizativas que o regulamentam e dão direcionamento às ações, serviços e programas. Estes princípios e diretrizes se articulam e se complementam formando a base do ideário e da lógica da organização do sistema, cujos princípios doutrinários são: a

universalidade, a integralidade e a equidade.

Segundo Carvalho, Santos e Campos (2013), as diretrizes organizativas do sistema de saúde visam garantir eficiência ao seu funcionamento, por meio de práticas como a descentralização com um comando único em cada esfera do governo, a regionalização e hierarquização dos serviços, além da participação ativa das comunidades.

A assistência às pessoas com TEA no SUS, assim como a qualquer cidadão brasileiro, deve ser pautada na integralidade englobando a rede de serviços ampliada, com a oferta do cuidado nos setores da saúde mental e geral, da educação/trabalho, da assistência social e a justiça (Couto; Duarte; Delgado, 2008; Ribeiro; Paula, 2013).

Por ser um transtorno cujo conhecimento científico é considerado recente mundialmente, no Brasil, este tema vem sendo debatido a partir da década de 1980. Salientam-se marcos históricos de relevância para os dias recentes, através da evolução de legislações e garantia de acesso ao tratamento para pessoas autistas.

O termo autismo foi criado pelo psiquiatra Eugen Bleuler em 1908, já os pioneiros nas pesquisas do autismo foram Hans Asperger e Leo Kanner (1971), mas por muito tempo era conhecido apenas por profissionais da psicologia e psiquiatria. Posteriormente em 1964, o Rimland de Bernard publicou: “Autismo infantil: A síndrome e suas implicações para uma teoria neural do comportamento”.

Mas foi em 1978 que o psiquiatra Michael Rutter passou a classificar o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo, a definição em quatro critérios, quais sejam: atraso e desvio sociais; déficits de comunicação; comportamentos incomuns e início antes dos 30 meses de idade.

A referida pesquisa influenciou o manual DSM-3 em que o autismo foi reconhecido como uma condição específica e foi colocado na classe dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Em 1981 a psiquiatra Lorna Wing trouxe o conceito de autismo de nível mais brando como um espectro criando o termo Síndrome de Asperger, Lorna além de pesquisadora era mãe de uma criança autista, fundando a *National Autistic Society* (NAS).

Surge, em 1983 a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMA-SP), como primeira organização brasileira de pais e cuidadores de pessoas autistas, cujo objetivo precípua era a troca de experiências e conhecimentos.

A AMA-SP surge em um período antecedente ao SUS, quando o Brasil sequer possuía estratégias públicas em saúde mental, como o autismo. Paralelamente surge o Movimento da Reforma Psiquiátrica, objetivando a reformulação das diretrizes assistenciais destinadas aos indivíduos acometidos por psicopatologias, transformando-se em referência na assistência

psiquiátrica, combatendo práticas como institucionalização, construindo uma rede de acolhimento e suporte a essa população (Amarante, 1994).

Em 1994 houve um estudo internacional multicêntrico e os sistemas do DSM-4 e da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) passaram a prever de forma igualitária a Síndrome de Asperger, ampliando o espectro do autismo, e passou a incluir inclusive casos mais leves.

Em 2007, a ONU instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, sendo que em 2018, esta data passou a fazer parte do calendário brasileiro oficial como Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo.

Em 2012 no Brasil foi sancionada a Lei nº 12.764/12 conhecida como lei Berenice Piana, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Em 2013 o DSM-5 passou a conter todas as subcategorias do autismo em um único diagnóstico, qual seja, o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Em 2015 tivemos a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.145/15) conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que trouxe maior proteção aos portadores de TEA.

No Brasil também temos o Estatuto da Criança e do Adolescente que possui previsão ao direito a saúde das crianças e adolescentes portadoras de deficiência, e os e os maiores de 60 anos estão protegidos pelo Estatuto do Idoso.

Apesar desses acontecimentos históricos, como observam Couto e Delgado (2015) “A inclusão da saúde mental” infanto-juvenil na agenda das políticas públicas nacionais se deu tardiamente, mesmo no campo interno da saúde mental, fator que contribui para a compreensão dos dilemas enfrentados atualmente em relação à rede de cuidados ofertada pelo SUS para autistas.

Diante dos entraves existentes, em 2013 o atendimento às pessoas autistas no SUS (no Estado de São Paulo) passou por grandes avanços, como o estabelecimento dos grupos de trabalho do Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais de Saúde e direitos da Pessoa com Deficiência, que tiveram como produto de parceria diretriz para o tratamento do TEA pelo SUS, de modo totalmente gratuito. O maior desafio apresentado foi o de implementar tais diretrizes no Sistema Único de Saúde.

3.1.2 Participação Popular e Gestão pública: papel do Estado frente às necessidades dos serviços em saúde para as pessoas diagnosticadas com autismo

A respeito das políticas públicas, alguns fatos históricos demarcam muitos entraves para a execução dessas políticas e as dificuldades que a gestão pública perpassou para garantir a implantação de políticas essenciais.

A Portaria nº 1.742 que institui a NOB 01/96, cujo tema principal foi Gestão Plena com responsabilidade pela saúde do cidadão, fora editada no mês de agosto de 1996, impulsionando o processo de municipalização e radicalização do processo de descentralização dos grandes núcleos urbanos, definindo o papel dos gestores nas esferas federal, estadual e municipal. Priorizou-se a atenção básica, criando-se duas categorias de gestão: Gestão Plena de Atenção Básica e Gestão Plena do Sistema Municipal. Além destas, criaram-se diversos tetos financeiros para a transferência de recursos e definição de repasse que se daria Fundo a Fundo.

Em setembro de 2000, programou-se a Emenda Constitucional 29, alterando artigos e acrescentando o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, com o intuito de garantir os recursos mínimos responsáveis por financiar as ações do serviço público de saúde.

Através do artigo 7º desta Emenda Constitucional nº 29/2000, alterou-se o artigo 77 do Ato das Disposições Constitucionais Transitória, no tocante aos municípios, vigorando com o seguinte texto:

Art.77– Até o exercício financeiro de 2004, os recursos mínimos aplicados nas ações e serviços públicos de saúde serão equivalentes:

III - no caso dos Municípios e do Distrito Federal, quinze por cento do produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam os arts. 158 e 159, inciso I, alínea b e § 3º.

§ 1º Os Estados, o Distrito Federal e os Municípios que apliquem percentuais inferiores aos fixados nos incisos II e III deverão elevá-los gradualmente, até o exercício financeiro de 2004, reduzida a diferença à razão de, pelo menos, um quinto por ano, sendo que, a partir de 2000, a aplicação será de pelo menos sete por cento (Brasil, 2000).

Destaca-se que, embora a EC nº 29/00 não tenha estabelecido a conceituação de ações e serviços públicos de saúde, a Constituição e a legislação citada especificaram critérios de identificação desse conceito, visto que atualmente há uma gama diversificada de atividades que, na prática, se incluem na categoria de despesa. Para que a gestão possa iniciar as ações planejadas, é necessário o entendimento do orçamento disponível para execução destas.

Muito maior que o desejo de executar, é o planejamento orçamentário, que pode ou não ser suficiente para a realização do que a gestão propõe. Para se atender as necessidades

sociais, são necessários os conceitos orçamentários para nortear as ações estatais. Através destes conceitos, o administrador público terá meios de avaliar suas escolhas, conduzindo-se pela preservação do interesse público.

Segundo Denhardt (2012), trabalhar na esfera governamental oferece a chance de participar da dissolução de problemas públicos. Seguindo esta linha de pensamento, o autor destaca que devem ser levantadas algumas questões, dentre elas: como podemos desenvolver um melhor entendimento das organizações públicas? O que ainda se faz necessário aprender para garantir que as organizações públicas correspondam de modo positivo com as expectativas públicas? Como podemos usar tais conhecimentos para conceber melhorias em nossa qualidade de vida?

Denhardt (2012) enfatiza que devem-se procurar conhecimentos teóricos e práticos decorrentes das experiências de diversas realidades. O autor propõe que as organizações públicas devem ser capazes de unir teoria e prática, assim como ação e reflexão, proporcionando analisar de modo crítico essa união, pautada no conceito de ação pessoal.

Como seres humanos, carregamos nossas emoções, visões de mundo e produtividade. O gestor público não pode deixar que a institucionalização o tornasse frio, vendo a administração apenas como algo sistemático e padronizado. É imprescindível que se busque humanizar o máximo possível as esferas atendidas pelos núcleos de saúde, como preconiza o SUS em suas diretrizes. Mais que números e estatísticas, atendem-se pessoas, cujas demandas podem ser de grande sofrimento próprio e de familiares.

Embora o Sistema Único de Saúde sofra desgastes econômicos e haja defasagens no fornecimento de alguns serviços, entende-se que é um sistema amplo, cuja finalidade é universalizar o atendimento digno às pessoas. Não cabe ao gestor público o alcance da perfeição, mas o aperfeiçoamento técnico-profissional e estrutural na saúde, com excelência e maestria, respeitando a dignidade da pessoa humana, seja ela deficiente, ou não.

O gestor deve voltar-se para estas peculiaridades, proporcionando aquilo que é básico e de direito do cidadão. Não existem pontos extraordinários em ofertar qualidade e bem-estar. É serviço de todos, visto que o servidor público trabalha universalmente, sem distinções, sendo o povo seu maior aliado e avaliador.

Seguindo esse pressuposto, é fundamental que os objetivos da ODS sejam levados em consideração quando falamos em execução de políticas públicas e gestão pública.

Distintamente ao setor privado, cabe ao Estado o papel de canalizador de ações coletivas, estando disponível como promotor de oportunidades e busca pela equidade social, assim como pautas pertinentes como economia e inclusão.

Embora haja modelos de gestão pública baseadas no setor privado, estas divergem, visto que o setor público pauta-se em valores que preconizam a igualdade social, transparência, participação popular e imparcialidade, em contrapartida ao setor privado, que corrobora resultados esperados, como o lucro.

O Estado enquanto organização deve amparar-se nas demandas sociais emergentes, sendo capaz de promover serviços de qualidade, orientação, tomada de decisões e conjunto de ações, em prol do interesse público. Para que esta engrenagem estatal funcione, o Estado dimensiona um arcabouço de servidores e vultoso patrimônio orçamentário, podendo equiparar-se, estruturalmente, com uma multinacional, com suas filiais e prestadores. Mas, há muitos aspectos a serem considerados, entre eles: robustez e capacidade de decisão. Porém, o processo decisório implica em formalidades e burocracias, além de restrições formalizadas por leis.

Além dos aspectos peculiares, as organizações públicas apresentam a capacidade impositiva sobre as pessoas: deveres e obrigações.

O Estado não possui um proprietário, ele é de todos e para todos, estando a população, ainda que de modo compulsório, responsável por sua manutenção e garantia de prestação de serviços.

Como pontua Oliveira (2020, p. 35):

Para tanto, a sociedade delega poderes específicos às organizações públicas, para que elas cumpram sua função social. Na outra mão, porém, é estabelecido um conjunto de regras para limitar e controlar o exercício desses poderes, de sorte a evitar abusos contra os cidadãos.

A comunidade que demanda os serviços públicos de qualidade também exigem controle na forma em como estes serviços são ofertados, instigando o debate sobre oferta destes e prestação orçamentária exigida para a realização dos mesmos, garantindo transparência e eficiência.

A conceituação que abarca a gestão pública e os diálogos sobre objetivos a serem alcançados são decisões políticas da sociedade. Debater a necessidade de repensar o papel assumido pelo Estado e as relações que se mantém entre ele e sociedade oferece muitas propostas para melhoria da gestão pública, na busca por resultados satisfatórios que auxiliam na implantação de programas sociais e garantia de continuidade dos serviços oferecidos. Cabe ao Estado a capacidade política de manter laços estreitos com a sociedade.

O cidadão encontra-se vinculado ao Estado como o consumidor vincula-se ao mercado. Tem-se, enquanto sociedade, uma relação de vínculo com o Estado através da

cidadania, que se estabelece através de deveres e direitos. Os serviços prestados para os cidadãos pelo Estado são as garantias de cidadania, embora muitos sejam de exclusividade do poder público, outros, como educação e saúde podem ser ofertados na iniciativa privada.

As relações mantidas entre pessoas e mercado caracteriza o consumo, enquanto entre pessoas e Estado, estrutura a cidadania. Por isso, as relações que se estabelecem entre cidadãos e entes públicos impõem modelos de gestão que priorizem a cidadania e participação popular, sem que haja opressão social, mesmo que haja necessidade de controle, de modo eficiente e integrativo.

Há grande necessidade de participação social nos debates e tomada de decisão do setor público. Oliveira (2020) pontua a previsão existente na Constituição Federal de 1988 sobre a criação de conselhos que se pautam na participação do povo enquanto ferramenta de acompanhamento das políticas públicas, em especial nas áreas sociais, para exercer atenção e empenho no atendimento das demandas emergentes.

Incentivar a população a participar da gestão pública passou a ser prioridade no tocante à significância das dimensões abrangidas pelas políticas públicas.

Cabe a administração pública a prestação de serviços à sociedade, dentro da legalidade, de modo transparente e com menor possibilidade de custo. Deve haver harmonia entre resultados e controle, para que não haja comprometimentos na prestação de serviços públicos para a população.

No tocante à gestão pública, Oliveira (2020) ressalta que não se podem mais criar políticas públicas sem a participação do povo, mas em peculiar sem o advento tecnológico. O mundo moderno caracteriza-se pela globalização via conexão de rede de internet, mídias sociais e mobilidade, que criam uma teia de informações e colaboração global na comunicação e disseminação de informações e resolução de problemas. A informação não segue mais monopolizada, está disposta entre a população, sendo preceptora de pautas políticas e mobilização social. Para que o Estado se conecte ao povo e suas demandas, precisa conectar-se a esta plataforma tecnológica.

A tecnologia cria um espaço público, dispondo informação para todos, de modo mais rápido e prático, sobre todos os temas. Esta rede estimula a maior participação do povo, assim como a cobrança pela garantia daquilo que o Estado se propõe a cumprir, em todas as suas esferas, inclusive nas políticas públicas.

A tecnologia permite uma atuação contínua do Estado, disponibilizando serviços que estão disponíveis 24 horas, ao alcance de todos, a exemplo de portais da transparência de prefeituras e governos estaduais, agendamentos em instituições públicas e solução de

problemas de modo remoto.

Uma grande área de interesse pelos serviços prestados pelo Estado está centrada na saúde, com a divulgação de notícias condizentes com a realidade, campanhas de vacinação, entre outras formas de trazer a informação para a sociedade e garantir a execução dos serviços disponíveis. O acesso via internet sobre o andamento de serviços prestados pelo SUS gera maior comodidade aos usuários, evitando transtornos, através de uma comunicação objetiva, sem longas filas de espera, agendamentos de procedimentos e registros clínicos. São muitas as possibilidades de aplicação de tecnologias que podem servir de suporte para que o SUS cumpra seus objetivos no cuidado com as pessoas.

Através do Congresso Nacional e estabelecimento do direito à saúde, além do desafio de criar tal direito, surge o questionamento a cerca de como garantir seu exercício à população. No processo de organização do SUS, não é suficiente a criação de direitos, mas é fundamental que se garantam suas efetividades. É válido que reconheçamos os direitos já efetivados, mas devemos reconhecer o grande desafio atual da saúde no Brasil: organizar a saúde para a população como um todo, fornecendo serviços com qualidade.

Para que estes serviços sejam prestados, deve-se organizar e definir as políticas públicas de saúde, articulando diferentes níveis de governo e mobilização de materiais e orçamentos, além do apoio e mobilização social e ter a disposição organizacional de gestão no SUS. O financiamento e gestão do SUS dependem dos eixos estatais em seus níveis federal e estadual, nas esferas Legislativa, Executiva e Judiciária, Ministério Público e outros, que influenciam na execução das políticas em saúde, introduzindo um gerenciamento complexo.

Por isso, o direito à saúde depende grandemente da capacidade pública de gestão, na coordenação do conjunto de interesses que favoreçam os usuários do SUS, prestação de serviços que estejam de acordo com os limites estabelecidos pelas legislações e mecanismos de controle em vigência. Também se deve levar em consideração o cenário político e os interesses envolvidos na execução de políticas públicas de saúde. Resolver as complexidades que abarcam o SUS não são viáveis a curto e médio prazo, mas devem-se traçar estratégias que assegurem a eficácia e eficiência dos serviços disponibilizados.

As secretarias estaduais de saúde apresentam grande responsabilidade na liderança do SUS e fortalecimento de sua gestão, assim como articulações que viabilizem a participação pública, autoridades políticas e demais organizações civis para promover a constante evolução dos serviços prestados na saúde pública. Tais estratégias devem garantir acesso à saúde de modo coletivo, focando nas demandas dos usuários deste sistema.

Quanto mais qualidade é oferecida ao usuário na prestação de serviços, maior é a

legitimação do serviço perante a sociedade. Estes serviços não podem ser focados apenas em esferas municipais, mas de modo regional e estadual. O SUS ganha capacidade de produção de resultados eficazes quando as secretarias estaduais articulam-se e lideram em conjunto, exercendo competência política e capacidade de dialogar para desenvolver políticas voltadas para a humanização de serviços prestados.

Garantir serviços públicos de qualidade, além das complexidades que abrangem recursos e orçamento, engloba uma necessidade precípua no fornecimento destes serviços: a profissionalização, que deve ser permanente. Não se deve esperar por gestores bem intencionados ou adivinhos, mas aqueles que entendam das complexidades existentes na administração da saúde pública. Não é possível desenvolver estratégias eficazes sem motivar os servidores. Não basta vultosa quantidade de serviços em saúde ofertados se não há qualificação profissional. Os municípios são os maiores prejudicados por conta da não manutenção de um quadro profissional estável.

É importante reforçar que a saúde funciona melhor quando conectada regionalmente. Os municípios sozinhos não conseguem sanar as demandas de sua população, necessitando de articulações com as secretarias estaduais descentralização na saúde.

A oferta dos serviços públicos na saúde inicia-se na esfera municipal, através da atenção primária, destrinchando-se acessos aos serviços de altas e médias complexidades. O SUS apresenta atendimentos em três níveis: atenção primária, ambulatorial especializada e hospitalar. Estes níveis devem estar equilibrados, para garantir funcionamento adequado do sistema de saúde.

Infelizmente a maior dificuldade dos cidadãos na busca pelos serviços em saúde centra-se na atenção primária, onde boa parte das demandas deveria ser solucionada. Sem essa articulação eficaz, os demais níveis entram em desequilíbrio, prejudicando a qualidade dos serviços prestados. Isso gera um efeito indesejado, como desperdício de recursos orçamentários.

Sem planejamento e organização, as estratégias para a saúde desemboram para o crescimento de dificuldades no planejamento de políticas públicas em saúde eficazes, gerando descontentamento na população e ruptura com os interesses dos usuários.

A saúde deve ser planejada estrategicamente para garantir acesso de qualidade ao cidadão, articulações entre os entes do estado e participação popular na fiscalização de apoio aos serviços, trazendo prognósticos eficientes na construção de uma sociedade inclusiva e presente nos cuidados necessários para a garantia de seus direitos.

É preciso debater para garantir transformação e eficiência na saúde pública. Uma

sociedade sem recursos e serviços de qualidade para sanar suas demandas em saúde, parece diante do todo.

4 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): DIREITO À INCLUSÃO E OS DESAFIOS PARA A SAÚDE PÚBLICA

A Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), trouxe significativos avanços e pautas de inclusão. Além da legislação, a informação auxilia na construção de políticas públicas pautadas na iniciativa popular, frente às necessidades visíveis e não visíveis da pessoa com deficiência.

A inclusão abrange necessidades muito maiores que placas sinalizadoras, piso tátil ou relevância da língua de sinais como segunda língua oficial em nosso território. Lidar com o preconceito e desinformação é um dos maiores desafios que abrangem as necessidades das pessoas com deficiência.

Em síntese, conforme promulga a Constituição Federal de 1988, a igualdade é direito de todos, bem como acesso em locais públicos e privados, direito à vida e equidade. Para isso, Estado e sociedade devem estreitar laços de cooperação e participação cidadã, para coibir a discriminação e garantir as proteções asseguradas em lei (Brasil, 2015a).

Foi sancionada em 2023 a Lei nº 14.626, que prevê atendimento prioritário em diversos estabelecimentos para pessoas com Transtorno do Espectro Autista, mobilidade reduzida e doadores de sangue. Eles estão inclusos no grupo prioritário que abrange pessoas com deficiência, lactantes e idosas (Brasil, 2023a).

Tal direito deve garantir-se via políticas socioeconômicas, objetivando a diminuição do risco de patologias, respeitando a universalidade, através de serviços e metodologias que visem melhor qualidade no prognóstico do usuário. Desse modo, apontamos o Sistema Único de Saúde (SUS), que se consolida cada dia mais através da política de inclusão (Belloni; Magalhães; Sousa, 2007).

Embora tenhamos grandes ganhos com o fato de os princípios do SUS estarem estabelecidos constitucionalmente, a execução destes, na prática, ocorre de modo delicado e carregado de dificuldades, impossibilitando a evolução do Sistema Único de Saúde (Mendes, 1999).

Tais dificuldades de avanço ocorrem desde que houve a implementação do SUS, como: escassez de financiamentos, qualidade e eficiência de serviços abaixo do esperado, dentre outras problemáticas.

Concomitante aos desafios apresentados pelo Sistema Único de Saúde, o Projeto de Lei nº 77 de 2023, encontra-se em tramitação no Senado, para alterar a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com

Transtorno do Espectro Autista, para estabelecer multa para profissionais que discriminarem ou permitirem, no âmbito de sua responsabilidade, que pessoas autistas sofram discriminação. A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 traz em seu artigo terceiro:

Art. 3º: É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTA), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social (Brasil, 2012).

A pessoa com Transtorno do Espectro Autista não poderá ser tratada de modo degradante e cruel, tampouco ser proibida de acessar serviços em saúde ou educação, estando os gestores escolares ou saúde estão proibidos de recusar atendimento ou matrícula, estando estabelecida multa em casos de descumprimento.

O tratamento de saúde do Transtorno do Espectro Autista se abrange através de intervenções comportamentais e educacionais, envolvendo atendimento multiprofissional, com foco na orientação e treinamento parentais, através da Ciência Analítica Comportamental.

As categorias de intervenção subdividem-se em três: as baseadas em ABA (Análise do Comportamento Aplicada), as que se baseiam em teorias do Desenvolvimento Humano e as que se fundamentam em teorias de Ensino Estruturado (Rotta; Ohlweiler; Riesgo, 2016).

As intervenções baseadas em ABA utilizam técnicas de aprendizagem para melhora comportamental em pessoas com déficits sociais significativos, como os autistas. As áreas trabalhadas são: coordenação viso-motora, autonomia, treino de vida diária, cognição, imitação, percepção, entre outros. Apresenta estruturação de objetivos e observação comportamental com tarefas que podem ser ensinadas de modo estruturado ou naturalista, através de relatórios e computação de dados.

A Ciência Comportamental foi amplamente estudada e testada por Skinner (1938), através de repertórios comportamentais estimulados e reforçados, comprovando sua eficácia em pacientes com atrasos no neurodesenvolvimento. Esses estudos apresentaram a possibilidade da relação entre comportamento e ambiente, visto que o comportamento foi visto como função de suas consequências.

Para a Análise do Comportamento, a mudança comportamental pode ocorrer caso os elementos essenciais do comportamento e ambiente sofram alterações. As funções do comportamento podem ser mais bem compreendidas através destas alterações.

O foco das terapias comportamentais está na observação das condutas do paciente, possibilitando a identificação de padrões comportamentais e como os reforços levam a uma

resposta. Comportamentos inadequados como birras geram reforçamentos que podem proporcionar respostas comportamentais. Do mesmo modo que os reforços podem gerar comportamentos inadequados, podem, através da modelagem comportamental, gerar reforços benéficos para o indivíduo e alteração comportamental positiva.

O tratamento para autismo no Sistema Único de Saúde (SUS) perpassa por desafios que estão além do estabelecido na legislação. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) estabelece que os serviços de saúde devem estar disponíveis e organizados, objetivando a disposição de serviços em saúde, sendo a atenção primária à saúde seu principal nível de articulação (Brasil, 2015c).

É necessário que as práticas em saúde respondam às necessidades da população, para assim serem produtoras de necessidades recorrentes e solução para elas, garantindo melhorias na qualidade dos serviços e no nível de atenção sendo evidenciado por indicadores de redução ou aumento na incidência de mazelas que acometem as crianças.

Pensar na saúde é um tema de debate muito abordado pelas políticas públicas, mas deve-se pensar na saúde das crianças, em especial nas crianças com Transtorno do Espectro Autista, visto que boa parte dos diagnósticos é fechada na infância. Em dados publicados pelo Ministério da Saúde sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), defende-se que:

A qualidade das ações realizadas nos serviços de APS resulta de múltiplos fatores, dependentes, em grande parte, do projeto técnico-político da gestão. Em outras palavras, a produção dos cuidados assistenciais depende da articulação de dimensões políticas e técnico-científicas, tanto em nível local – diretamente vinculada à organização dos processos de trabalho – quanto no macroinstitucional, especialmente municipal. Em que pese a diferença de tempo entre a divulgação das normas institucionais e sua legitimação em práticas nos serviços, acredita-se que os contextos gerenciais envolvendo tanto a gestão municipal (exercida pelo secretário municipal de saúde), quanto o gerenciamento local dos serviços de APS (exercido pelo gerente da unidade e/ou da equipe) definem a dinâmica de organização dos serviços. Exemplifica-se esse contexto quando o gestor municipal opta pela implantação de serviços de APS com atuação de médicos especialistas, ou, ao contrário, pela inserção de agentes comunitários de saúde (ACS) e equipes de saúde da família (EqSF). Outro exemplo é quando a gerência local implementa medidas que promovem um trabalho integrado em equipe, em vez de apenas um trabalho do tipo agrupamento. Essas decisões organizacionais se refletem diretamente no processo de realização do cuidado e, portanto, no modelo assistencial praticado. Deste modo, defende-se a perspectiva de que os desafios da saúde da criança nos serviços de APS são de ordem técnico-política em relação ao exercício do poder e tomada de decisões, com repercussões para as práticas, como já referido por diversos autores (Brasil, 2015c).

Se faz necessário que o atendimento na atenção primária se dê através de equipe multidisciplinar qualificada, respeitando os indicadores da qualidade de serviços, além da necessidade de implementação de alternativas para a promoção de um trabalho seguro e eficaz,

que seja satisfatório aos usuários, cabendo aos gestores locais, juntamente com a participação popular, o papel de direcionamento das diretrizes que suportem as necessidades apresentadas.

O tratamento do autismo se iniciou na rede pública de saúde brasileira de modo tardio. Até mesmo a elaboração e execução de políticas que amparassem a saúde mental de crianças e adolescentes ocorreram de forma morosa, quando somente a filantropia se fazia presente (Cavalcante, 2003).

Mesmo com amparo legal, o tratamento da pessoa com Transtorno do Espectro Autista que dependa exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS) permeia grandes desafios, como a falta de equipe multiprofissional especializada e estrutura.

De acordo com Mello (2005), a falta de recursos e instituições públicas para apoiar autistas e suas famílias levou alguns pais a se envolverem em iniciativas próprias, como a formação de grupos para disseminação de conhecimento e apoio mútuo, inspirados em modelos de outros países, como os da Europa e dos Estados Unidos.

O tratamento às pessoas com autismo acontece principalmente nos níveis da Atenção Básica e da Atenção Especializada, quando realizadas pelo Sistema Único de Saúde. Cabe à Atenção Básica a função de realizar a identificação de casos, assim como as propostas de intervenção, sendo composta por Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), estruturadas para atuar na intervenção precoce, tratamento e prognóstico dos indivíduos.

Dados do Ministério da Saúde apontam estatisticamente que aproximadamente 53% da população no Brasil é atendida por equipes de ESF, onde boa parte desse percentil concentra-se nas regiões mais pobres (Ministério da Saúde, 2007; Paula *et al.*, 2012).

Na assistência especializada, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Os CAPS, lançados em 2002, são considerados desde então como principal equipamento especializado para o atendimento a pessoas com problemas de saúde mental severos e persistentes, incluindo os TEA. Os CAPS são serviços abertos e comunitários que devem prestar atendimento em regime de atenção diária; devem oferecer cuidado clínico eficiente e personalizado, promovendo a inserção social do usuário; dar suporte e supervisionar a atenção à saúde mental na rede básica; coordenar, junto com o gestor local, as atividades de supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas; e manter atualizada a lista de pacientes que utilizam medicamentos de sua região (Portolese *et al.*, 2017, p. 82).

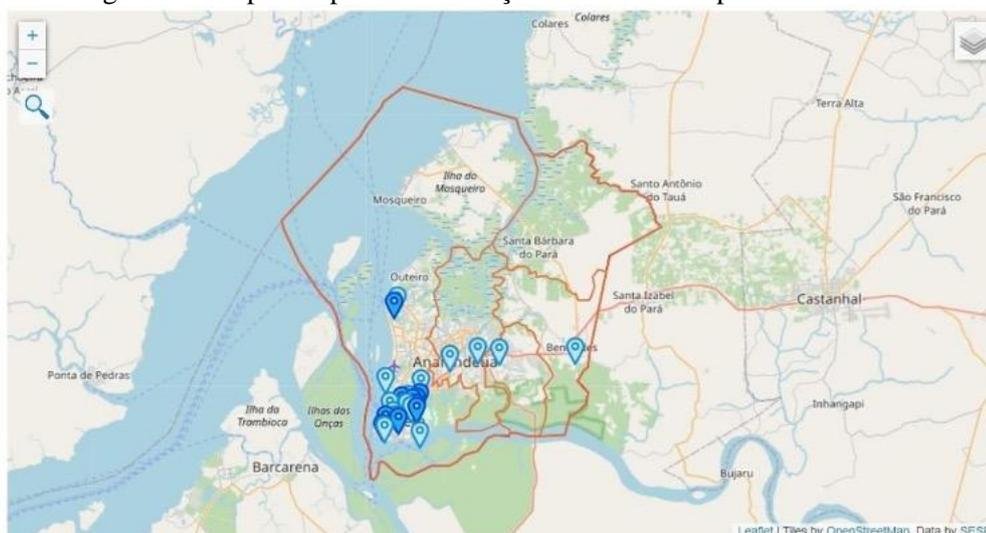
Diante das informações coletadas, observa-se que apesar das dificuldades apresentadas pela rede pública em abranger a todos os usuários, um significativo percentil da população é beneficiado com os serviços disponíveis no SUS. É necessário que haja a ampliação destes serviços, a fim de garantir a proteção dos Direitos da Pessoa Autista.

4.1 Políticas públicas para pessoas autistas no estado do Pará e o respeito às ODS de nº3

A Secretaria Estadual de Saúde, através da Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA), institui programas de inclusão para pessoas autistas e suas famílias. A exemplo temos o programa “ConectTEA-Pará: diagnóstico situacional e produtos informativos sobre as redes de atenção à pessoa com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares no estado do Pará” (Pará, 2023b), que tem por objetivo mapear dados dos diferentes pontos de atenção à pessoa com Autismo e seus familiares no Estado e conseqüentemente fornecer produtos informativos que garantam o acesso à informação aos usuários.

Um dos frutos deste mapeamento é o mapa interativo elaborado pela equipe de Engenharia Cartográfica e de Agrimensura da Universidade Federal Rural da Amazônia (UFRA), como uma ferramenta estratégica para a visualização digital dos Pontos de Atenção no campo da saúde e educação, ampliando possibilidades de cuidado à pessoa com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares no Estado do Pará. Nesta primeira etapa, este produto informativo contemplou a região Metropolitana I, mas a ideia é que se possam ampliar as informações para outros municípios do Estado.

Figura 9 – Mapa dos pontos de atenção de cuidados à pessoa com TEA



Fonte: Pará (2023b).

Além do programa citado, o Estado apresenta o programa TEAlentos, onde pessoas autistas se apresentam artisticamente, visando desenvolver habilidades sociais e comunicativas, além de autonomia e inclusão. O Estado conta com a nova legislação Estadual, a Lei nº 9.061/2020, que versa sobre os Direitos da Pessoa Autista no Estado do Pará.

Quanto aos atendimentos prestados na saúde pública estadual, há em vigor a

normatização para o acesso regulado aos Núcleos de Atendimento à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (NATEA), que objetiva também proporcionar subsídios técnicos e administrativos sobre o projeto dos NATEAs.

Figura 10 – Fluxograma de Acesso aos NATEAs



Fonte: Pará (2023a).

Os NATEAs são dispositivos de saúde que oferecem atendimento qualificado para pessoas com Autismo e seus familiares, idealizados pela Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA) com objetivo de ampliar e/ou reestruturar os serviços oferecidos pelo Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista (CETEA), suprir a elevada demanda reprimida por atendimentos especializados, minimizar as longas filas de espera em nosso Estado e principalmente descentralizar e regionalizar as práticas propostas pelo CETEA diante da lacuna de atendimento baseado em evidências científicas para o TEA, observada em contexto de SUS.

O conceito de Prática Baseada em Evidências é proveniente da área da saúde e tem por objetivo sistematizar, hierarquizar e validar estudos clínicos revisados por pares que promovam protocolos de avaliação, tratamentos e intervenções eficazes. Portanto, foram idealizados 07 (sete) NATEAs em regiões estratégicas do Estado, o primeiro já em funcionamento na região Metropolitana I, o segundo também em funcionamento na região Lago do Tucuruí, o terceiro

entregue na região dos Caetés e os demais ainda em obras nas regiões do Baixo Amazonas, Carajás, Xingu e Marajó II.

O Projeto dos NATEAs prevê atendimentos para crianças, jovens, adultos e idosos com diagnóstico fechado e/ou em investigação para o CID 10 F.84 e/ou CID 11. CA02.0, CA02.1, CA02.2, CA02.3, CA02.5, CA02.y e CA02.z conforme o período de transição do CID 10 para o CID 11, o qual deve ocorrer em um período de dois a três anos. Portanto, não há impedimentos em considerar o CID-10 e suas nomenclaturas como parte do perfil assistencial desta unidade de atendimento. Com relação à faixa etária para inclusão no Núcleo, considera-se a partir dos 2 anos de idade.

Entretanto, para os serviços que abrangem essa faixa etária através de programas de intervenção precoce, a inserção ao NATEA se dará após os 3 anos completos, o que não desfaz o interesse da avaliação e da intervenção o mais precoce possível como forma de minimizar o comprometimento global da criança.

Portanto, a vigilância do desenvolvimento e intervenção precoce devem também ser priorizadas na atenção primária considerando que:

A Atenção Básica (AB) ocupa o lugar de ordenadora das diferentes Redes de Atenção, sendo uma das portas principais de entrada no Sistema Único de Saúde. É no âmbito da Atenção Básica que ocorre o acompanhamento ao longo da vida das pessoas e, no caso da organização da atenção às pessoas com TEA, destaca-se o acompanhamento do pré-natal e do processo de desenvolvimento infantil (Brasil, 2015b, p. 94).

As famílias de crianças com risco para TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade imediata de apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação. Os critérios de elegibilidade e inelegibilidade estão definidos levando em consideração as características do serviço de atendimento.

De acordo com a Portaria de Consolidação nº 2 de 28/09/2017, anexo XXVI, art. 1º, que institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde - SUS (Origem PRT MS/GM 1559/2008), a regulação do acesso à assistência, tem como objetos a organização, o controle, o gerenciamento e a priorização do acesso e dos fluxos assistenciais no âmbito do SUS, e como sujeitos seus respectivos gestores públicos, sendo estabelecida pelo complexo regulador e suas unidades operacionais (Brasil, 2017).

Para melhor organização do acesso aos serviços sob gestão Estadual, foi estabelecido 06 (seis) Complexos Reguladores Regionais (CRR), de gestão e gerência da Secretaria de Saúde do Estado do Pará, através da Resolução CIB/PA nº 63 de 24 de abril de 2013, onde o acesso

aos NATEAs será regulado pelo CRR de sua área de abrangência, seguindo a lógica do Ministério da Saúde e as instruções normativas de cada serviço criadas pelo Departamento de Regulação Estadual.

Os CRRs serão responsáveis em regular o acesso dos usuários dos municípios ao NATEA referente à sua área de abrangência para realização dos procedimentos ambulatoriais de média e alta complexidade, considerando os Protocolos de regulação vigentes, conforme o Perfil Assistencial e o fluxo de acesso estabelecido.

Todos os procedimentos ofertados conforme contrato, independente de demanda externa ou interna, deverão ser incluídos no sistema de regulação para o processo regulatório. As escalas do mês devem ser incluídas pelo prestador no máximo até o 10º (décimo) dia do mês anterior. A confirmação de todos os atendimentos deverá ser via sistema de regulação, assim que o usuário chegar para o atendimento.

Os Complexos reguladores farão a avaliação e monitoramento da utilização da oferta pelos municípios e pela unidade, através dos relatórios do sistema de regulação, para subsidiar a avaliação da utilização da oferta contratualizada e quando comprovada a subutilização, através da perda primária e absenteísmo, realizará os realinhamentos, através dos remanejamentos necessários.

Entretanto, ressalta-se sobre a importância da Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo em monitorar as agendas informadas no sistema de regulação em uso como forma de acompanhamento técnico-administrativo que esta coordenação realiza periodicamente junto aos dispositivos estaduais de saúde que atendem pessoas com Autismo, tendo em vista o recebimento frequente de demandas jurídicas encaminhadas por outros setores desta secretaria, como Gabinete do Secretário, Núcleo de demandas jurídicas e ouvidoria, por exemplo.

Neste contexto, é importante que o acompanhamento dos usuários seja registrado em *follow up* no sistema de regulação, ou seja, em que processo de reabilitação o usuário se encontra. Com relação a mudanças de domicílio, o usuário e/ou seus responsáveis deverão comunicar à instituição oficialmente e solicitar via protocolo sua transferência para o NATEA da região de abrangência de sua residência e a unidade solicitar a transferência através da regulação estadual e mediante disponibilidade de vaga autorizar a mesma.

Com a implantação dos serviços do NATEA em outras regiões de saúde, os usuários que já estão em processo de acompanhamento reabilitatório no NATEA da Região metropolitana I, deve-se oferecer a transição dos mesmos ao serviço mais próximo de sua residência, levando em consideração o Decreto nº 7.508/2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde,

a assistência à saúde e a articulação interfederativa, onde em seu art. 13º destaca que:

Para assegurar ao usuário o acesso universal, igualitário e ordenado às ações e serviços de saúde do SUS, caberá aos entes federativos, nas Comissões Intergestores, garantir a transparência, a integralidade e a equidade no acesso às ações e aos serviços de saúde; orientar e ordenar os fluxos das ações e dos serviços de saúde; monitorar o acesso às ações e aos serviços de saúde; e ofertar regionalmente as ações e os serviços de saúde (Brasil, 2011).

Para acessar os NATEAs, o paciente necessita ser atendido na Unidade de Atenção Primária à Saúde (APS) municipal, o médico solicita avaliação no NATEA com diagnóstico sugestivo ou confirmado de TEA. O setor de regulação do município de residência providencia o agendamento via sistema de regulação e Complexos Reguladores Regionais de sua abrangência. O usuário é atendido no NATEA e se confirmar a necessidade de acompanhamento, será garantido seu agendamento, no próprio NATEA, através do sistema de regulação. O paciente é contra referenciado ao seu município de residência, caso o diagnóstico não seja confirmado.

Além das informações apresentadas, a CEPA fornece um guia rápido de orientações a cerca do TEA e quais os procedimentos indicados para um tratamento eficaz.

5 ANÁLISE DE DADOS E RESULTADOS

Ao conceituar as configurações que constituem técnicas e fontes de pesquisa, Lakatos e Marconi (2010, p. 174) definem que as “técnicas de pesquisa constituem um leque de processos e preceitos, das quais artes e ciências deleitam-se, sendo tais técnicas vislumbradas enquanto habilidades para utilizar-se desses preceitos ou normas de investigação”. Atendo-se ao rol de ciências aplicadas, tem-se na gestão pública o parâmetro inicial da presente pesquisa, que se baseia na análise bibliográfica e documental como técnica de análise da problemática investigada.

Em virtude da temática abordada, a técnica de análise e coleta de dados pautou-se nos escritos públicos acessíveis, cujas informações serviram de base descritiva para a referente pesquisa.

Tal técnica foi de suma importância para a coleta de informações, visto que os documentos analisados constituem fonte fidedigna de registros, conforme conceitua Cellard (2012), sendo fonte valiosa no campo da gestão pública, enquanto ciência social. A temática abordada denota sua relevância, uma vez que objetiva investigar e analisar uma amostra da necessidade de execução de políticas públicas para pessoas autistas enquanto atores sociais.

A indagação pela escolha da técnica de pesquisa surgiu pela necessidade de analisar arquivos públicos enquanto recurso de pesquisa e pelo fato de ser o documento escrito uma fonte preciosa de informações relevantes, ainda que não contenha dados suficientes para a resposta final que se deseja encontrar.

Através do documento, é possível compreender o viés que permeia as análises sociais, havendo a possibilidade de acrescentar a tal compreensão uma dimensão de tempo. Tremblay (1968) pontua que só é possível observar os processos de evolução da sociedade, assim como as práticas sociais ao longo do tempo graças aos documentos. Além disso, no tocante ao plano metodológico, a análise documental carrega consigo alguns benefícios, como enfatizado por Kelly (*apud* Gauthier-Échard, 1984) quando afirma que a análise de documentos configura-se enquanto método de coleta de informações, que ao menos em partes elimina a possibilidade de qualquer influência.

Apesar de seus benefícios, é necessário abordar que o pesquisador não está ileso de perpassar obstáculos, a exemplo da credibilidade da fonte documental analisada, fatos citados e sua veracidade, fidedignidade de acontecimentos, entre outros.

Na presente pesquisa, mesmo com a fidedignidade dos dados fornecidos, houve necessidade de pesquisa complementar, visto as informações serem baseadas em documentos

já existentes e muitos dados cercarem-se pelo desejo de se tornarem concretos, estando configurados enquanto hipóteses de execução da gestão.

Definiu-se que a presente pesquisa abordaria a análise de documentos públicos fornecidos pelo Estado do Pará, assim como a análise de legislações federais a cerca da temática abordada. Houve a necessidade de investigar um leque de informações pertinentes que englobassem o cenário social nacional, visto que o Estado do Pará embasa suas legislações internas na realidade nacional enquanto precursora de um cenário regional. Além disso, existem outros entes da federação pioneiros na execução de políticas públicas eficazes na garantia de direitos da pessoa autista, sendo estes os parâmetros para a introdução de políticas públicas no Estado do Pará.

Os documentos públicos analisados, de fonte governamental, não arquivado e distribuídos como informativos, remotamente, tratam-se de legislações estaduais publicadas em diário oficial do Estado e publicações em site da Secretaria Estadual de Saúde, através da Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo e o Núcleo de inclusão da pessoa autista.

Realizar uma pesquisa documental requer uma análise exaustiva e minuciosa de acervos documentais, objetivando constituir uma investigação satisfatória, cuja análise possa levar a um norte, refutando ou rejeitando a ideia inicial de pesquisa e os objetivos por ela propostos.

Uma pessoa que deseje empreender uma pesquisa documental deve, com o objetivo de constituir um corpus satisfatório, esgotar todas as pistas capazes de lhe fornecer informações interessantes. Se nossos predecessores deixaram vestígios documentais, eles raramente o fizeram com vista a possibilitar uma reconstrução posterior; tais vestígios podem se encontrar, portanto, em toda a sorte de locais, os mais heterogêneos. A experiência pessoal, a consulta exaustiva a trabalhos de outros pesquisadores que se debruçaram sobre objetos de estudo análogos, bem como a iniciativa e a imaginação, também integram adequadamente a constituição desse corpus: os pesquisadores mais aguerridos sabem que os documentos mais re-veladores se escondem, às vezes, em locais insuspeitos. De resto, a flexibilidade é também rigor: o exame minucioso de alguns documentos ou bases de arquivos abre, às vezes, inúmeros caminhos de pesquisa, levando à formulação de interpretações novas, ou mesmo à modificação de alguns dos pressupostos iniciais (Cellard, 2012, p. 295).

A análise exige uma averiguação preliminar, onde o documento é examinado e o pesquisador realiza uma análise crítica do documento. É necessário compreender que não cabe ao pesquisador mudar os dados contidos ou indignar-se por uma eventual incompletude. Mas, compreender que os dados ali obtidos serão ou não pertinentes para as respostas que se busca alcançar. É relevante que o pesquisador pautar sua análise em alguns aspectos necessários para um exame minucioso, como o contexto. Na presente pesquisa, os dados analisados incluíam-se

no rol de informações consideradas relevantes, apresentando informações a cerca da temática pesquisada, como fatos históricos e ações atuais. Aqui, observaram-se conjunturas sociais e políticas que culminaram na criação e execução das políticas públicas para pessoas autistas, tanto em território nacional como no Estado do Pará.

Na referida análise documental, no tocante aos autores dos documentos analisados, por se tratar de documentos públicos, entende-se que como autores das referidas legislações encontram-se juristas, cujas identidades se tornam desconhecidas.

Os textos, porém, representam uma ação social do Estado, mediante as necessidades emergentes. Por se tratar de documentos públicos, compreende-se que a veracidade documental decorre da necessidade de elucidar os parâmetros jurídicos decorrentes das pautas analisadas, uma vez que as políticas públicas buscam solucionar as demandas sociais emergentes em determinado cenário, a exemplo das pessoas com transtorno do espectro autista quando em necessidade de tratamento de saúde através do sistema público.

Os documentos analisados possuem natureza jurídica, por se tratar de instrumentos normativos e informativos, cujo objetivo é o de elucidar dúvidas pertinentes às demandas apresentadas por pessoas autistas, como seus direitos e quais parâmetros deve ser seguido pela sociedade para abarcar as demandas solicitadas.

Os conceitos-chave e a lógica interna dos textos analisados decorrem da problematização e dos objetivos que constituem a referida pesquisa, em virtude das vivências da pesquisadora e sua ânsia por identificar se de fato o Estado do Pará executa as políticas públicas voltadas para o tratamento de saúde via sistema público para pessoas inclusas no transtorno do espectro autista. Enquanto psicóloga de pessoas autistas, as vivências foram fundamentais para encorajar a presente pesquisa. Além disso, observar a contextualização entre pesquisa e atuação profissional do psicólogo, assim como os parâmetros técnicos da saúde pública para que o leitor não se torne alheio aos termos apresentados.

Segundo pontua Cellard (2012) acerca da conexão sobre a compreensão do texto e o sentido das palavras-chave contextualizadas na pesquisa, a análise preliminar de um texto não deve ser considerada completa até que o pesquisador tenha compreendido adequadamente o significado dos termos usados pelos autores. É essencial delimitar o sentido das palavras e conceitos, especialmente em documentos recentes que utilizam jargões profissionais, regionalismos ou linguagem popular. Além disso, deve-se dar atenção aos conceitos-chave do texto, avaliando seu sentido conforme o contexto em que são usados. Por fim, é importante examinar a lógica interna e o plano do texto, identificando como os argumentos se desenvolvem e suas partes principais, o que pode ser útil na comparação de documentos semelhantes.

Voltando-se para a análise finalística dos textos pesquisados, que trás em seu escopo a reunião do todo analisado, como elementos constituintes da problemática, objetivos, contextos, conceitos-chave, entre outros, é através da análise preliminar que se pode filtrar a pesquisa e centralizá-la nas informações pertinentes ao que se deseja pesquisar.

Estando todos os elementos devidamente completados, é o momento de reuni-los para que o pesquisador possa fornecer uma análise coerente, levando em consideração as ideias iniciais da pesquisa e sua compatibilidade ou não com os dados coletados. A interpretação do pesquisador deve ser coesa, não deixando margem para dualidades, devendo expor seus motivos para realizar a presente análise e qual abordagem permanece em sua pesquisa, se a indutiva ou dedutiva, apesar de ser compreensível que ambas se conjuguem.

Levando-se em consideração os objetivos e ideias iniciais, é possível que a pesquisa apresente descobertas que ensejem na alteração das ideias e objetivos outrora desejados. O que não os torna inválidos, mas passíveis de modificações.

Na referida pesquisa, os elementos analisados foram compatíveis com os objetivos e ideias apresentadas pela pesquisadora, sem maiores surpresas ou necessidade de recorrentes alterações.

O pesquisador, enquanto analista crítico de informações, pauta-se em sua problemática enquanto extrai observações pertinentes dos documentos analisados, sendo possível, desse modo, a produção e formulação de explicações aceitáveis que possibilitem uma reconstrução das informações e conhecimentos acerca das demandas sociais pesquisadas, que pode ou não ser similar a contextos passados.

Estabelecer essa reconstrução ou até afirmações sobre os históricos analisados é possível pela comparação de informações atuais e já existentes. A pesquisa observa se houve recuos ou progressos nas políticas implantadas. Para Cellard (2012, p. 296):

A qualidade e a validade de uma pesquisa resultam, por sua vez, em boa parte, das precauções de ordem crítica tomadas pelo pesquisador. De modo mais geral, é a qualidade da informação, a diversidade das fontes utilizadas, das corroborações, das intersecções, que dão sua profundidade, sua riqueza e seu refinamento a uma análise. Deve-se desconfiar de uma análise que se baseia numa pesquisa pobre, na qual o pesquisador só considera alguns elementos de contexto e uma documentação limitada, visando formular explicações sociais. Uma análise confiável tenta cercar a questão, recorrendo a elementos provenientes, tanto quanto possível, de fontes, pessoas ou grupos representando muitos interesses diferentes, de modo a obter um ponto de vista tão global e diversificado quanto pode ser. Além dessa necessária abertura de espírito diante dos dados potenciais também é preciso contar com a capacidade do pesquisador em explorar diferentes pistas teóricas, em se questionar, em apresentar explicações originais, etc.

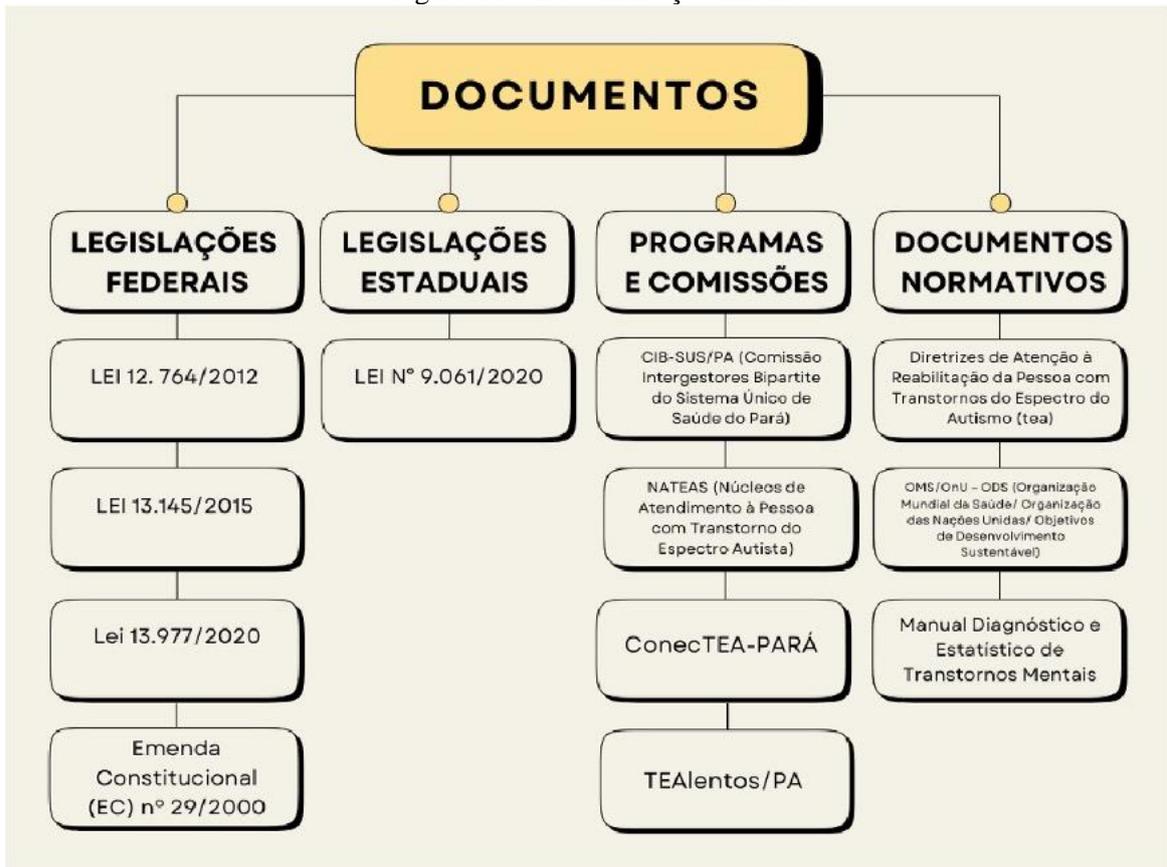
Cellard (2012) explicita que existe a possibilidade de se dizer muita coisa nas linhas dos textos, ilustrando como a análise se configura enquanto um conjunto de escolhas do pesquisador, como a temática, problematização a ser analisada, assim como discussões e um olhar crítico para as informações encontradas e uma vasta interpretação de como o acervo documental trás informações preciosas. Desse modo, é possível obter um vasto leque de possibilidades e encontros entre dúvidas e respostas, embora nem todas as respostas sejam encontradas.

Seguindo os critérios de análise documental, a presente pesquisa embasa-se na análise de dados bibliográficos, objetivando análise empírica, buscando comprovação prática da temática abordada. Para Lakatos e Marconi (2010), a pesquisa bibliográfica é um conjunto composto por trabalhos já concluídos, os quais se tornam de suma importância no fornecimento de dados que se relacionam ao tema de pesquisa.

Acerca da análise empírica de dados, as autoras discorrem que após o estudo bibliográfico, a seguinte fase é uma análise através da comprovação prática, que possibilita ao pesquisador obter maior profundidade dentro do tema pesquisado, sendo a fase onde se definem objetivos, hipóteses, amostragem e o modo como os dados serão coletados e analisados.

A referida pesquisa, ao abordar textos escritos como componentes de documentos públicos, analisa o campo exploratório de legislações que compõe as políticas públicas voltadas para pacientes autistas assistidos pelo sistema público de saúde no Estado do Pará, assim como a base de análise de legislações federais, sendo encontradas informações que refutam as ideias primárias da pesquisa, como o objetivo precípua a cerca da verificação da aplicação dos Programas Sociais voltados para o direito à saúde de um grupo específico- pessoas inclusas no Transtorno do Espectro Autista- e tendo como objetivos secundários examinar as diretrizes do direito à saúde de crianças e adolescentes autistas; obter compreensão e conhecimento a cerca das políticas públicas para autistas no Estado do Pará e analisar a atual gestão no tocante a implementação dessas políticas. Seguem os documentos analisados, conforme Figura 11.

Figura 11 – Documentação Analisada



Fonte: Elaboração própria (2024).

A presente pesquisa, ao pautar-se em análise documental e seguindo o passo a passo de como analisar um documento (como citado por Cellard, 2012), inicia-se enquanto pré-projeto de pesquisa para inserção no programa de pós-graduação em Gestão Pública Municipal pelo Núcleo de Altos Estudos Amazônicos (NAEA), da Universidade Federal do Pará (UFPA), com o seguinte título: “Desafios da Gestão Pública Municipal na Amazônia quanto às Políticas voltadas para o Autismo”.

O pré-projeto foi estruturado conforme normas estabelecidas pelo programa, sendo aprovado pela banca examinadora para ser apresentado na etapa de entrevista. Obtendo resultado satisfatório, com inserção no programa, após escolha de professor orientador, em virtude da linha de pesquisa escolhida e conforme a experiência profissional da orientadora escolhida.

A primeira orientação ocorreu na data de 27 de abril de 2022, presencialmente, às 15:30, na secretaria acadêmica do NAEA. Na primeira orientação, foi orientado que houvesse um funil para o tema, buscando diminuir a área de pesquisa e optar por uma sede, em virtude do tempo necessário a se coletarem os dados pertinentes, buscando inicialmente dados bibliográficos que servissem de parâmetro para uma análise de campo.

As orientações seguiram o raciocínio já estabelecido, sendo orientada uma análise de legislações do Sistema Único de Saúde (SUS), visto que a pesquisa seria voltada para a hipótese de haver ou não tratamento especializado para pessoas autistas na região metropolitana através de Políticas Públicas estaduais.

Seguindo os pontos mencionados pelos avaliadores durante a qualificação, chegou-se ao consenso de que a pesquisa pautar-se-ia em uma análise documental, visto o tempo escasso e a indisponibilidade de gestores para fornecer dados através de entrevistas.

Diante das observações e entraves encontrados, o tema definido para a presente dissertação foi: “Política e Gestão Pública em Programas de Saúde para Autistas no Estado do Pará”.

Para vislumbrar um cenário regional, como o Estado do Pará, partiu-se da necessidade de avaliar o pioneirismo nacional, no tocante aos problemas apresentados, desde 2020 a 2023.

Partindo da problematização da pesquisa, onde se busca situar os diversos impactos na vida de pessoas autistas e usuárias do sistema público de saúde a partir da implementação de políticas públicas como fundamentais na garantia de tratamento eficaz e promoção de qualidade de vida para o público mencionado, iniciamos a análise da Lei 12. 764 de 2012, que versa sobre a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

A referida legislação reforça a necessidade de participação popular na formulação de políticas públicas voltadas para pessoas autistas, a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa autista e o estímulo à pesquisa científica, assim como qualificação profissional para os servidores atuantes com o referido público.

O Estado pauta seus programas sociais na referida legislação, assim como na 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), criação do 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), que dispõe sobre a expedição da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA).

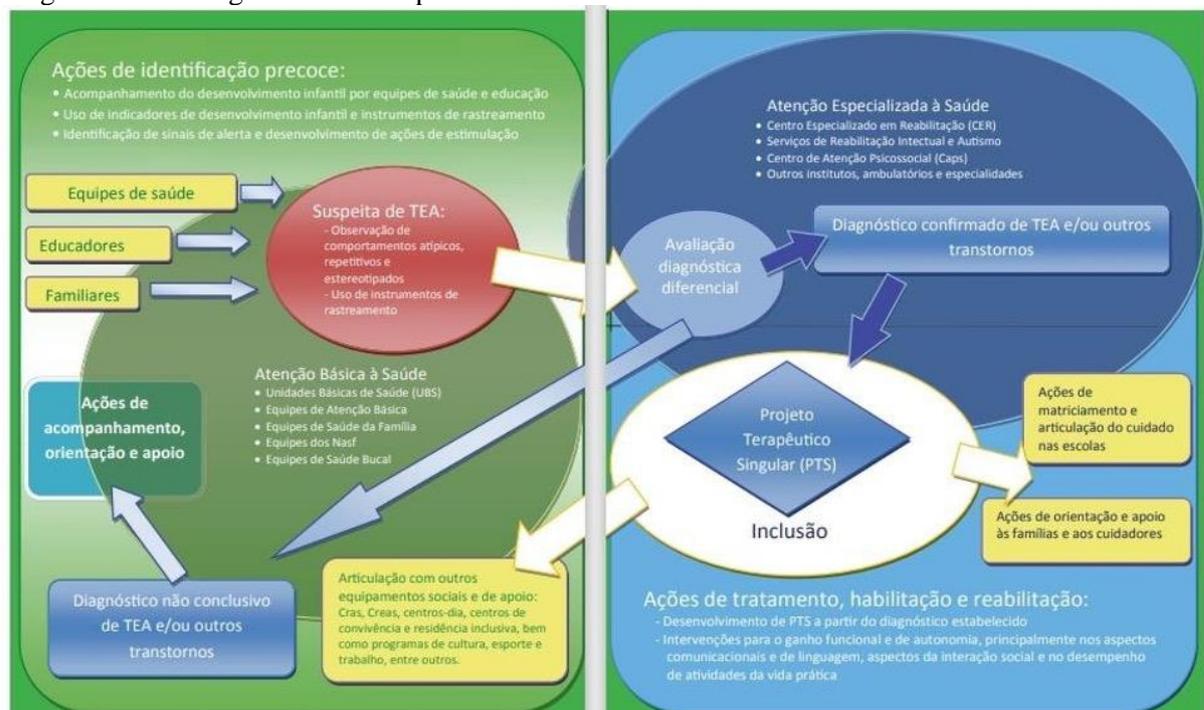
A análise da Lei nº 13.145/2015, que Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Conforme comparativo com a legislação Estadual nº 9.061, de 21 de maio de 2020 em seu Art. 2º:

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

Quanto à Lei nº 13.977/2020 – que altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana) – e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), as referidas legislações atuam enquanto Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa Autista. Seguindo as diretrizes, temos a seguir o fluxograma de Acompanhamento e Atendimento da Pessoa com Autismo na Rede SUS:

Figura 12 – Fluxograma de Acompanhamento e Atendimento da Pessoa com Autismo na Rede SUS



Fonte: Brasil (2014b, p. 68-69).

A Lei nº 14.626/2023 altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, para prever atendimento prioritário a pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida e a doadores de sangue e reserva de assento em

veículos de empresas públicas de transporte e de concessionárias de transporte coletivo nos dois primeiros casos) (Brasil, 2023a). No estado do Pará, seguindo o ordenamento jurídico, há o cumprimento do atendimento prioritário em transportes e órgãos públicos.

A cerca da Emenda Constitucional nº 29/2000, que estabeleceu alterações na Constituição Federal para garantir recursos mínimos para o financiamento de ações e serviços públicos de saúde, atua como base na Lei Estadual, em seu Art. 22:

Para a implementação da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, fica o Poder Executivo autorizado a firmar convênios, contratos, parcerias ou instrumentos congêneres com entidades públicas ou privadas, necessários à cooperação técnica ou transferência de recursos para efetivação de ações, programas e projetos vinculados à PEPTEA (Brasil, 2000).

A Constituição Federal de 1988, no artigo 198, parágrafo 3º determinou que, por meio de Lei Complementar, seriam definidos os percentuais que a União, os Estados e os municípios aplicariam na área da saúde, explicitando critérios de reavaliação, normas de fiscalização e controle. Em 2000, foi aprovada a Emenda Constitucional 29, consolidando o Sistema Único de Saúde.

Houve vinculação dos recursos orçamentários que seriam destinados à saúde pelas três esferas de governo, sendo de responsabilidade do Congresso Nacional a regulamentação da matéria de forma a assegurar que os recursos fossem, efetivamente, empregados no Sistema único de Saúde. A EC 29 estipulou norma transitória determinando que a União devesse destinar para a saúde, no ano 2000, 5% a mais sobre o valor de 1999 e, nos anos recorrentes, que esse valor fosse corrigido pela variação nominal do Produto Interno Bruto (PIB). Os Estados seriam obrigados a destinar 12% do seu orçamento; e os municípios, 15%.

A respeito da análise das orientações estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde a cerca do autismo, como histórico dentro dos Manuais Diagnósticos (DSMs), assim como a Associação Americana de Psiquiatria (APA), compreende-se a trajetória científica e quais os critérios analisados desde a primeira descoberta até os dias atuais, assim como modos de tratamento e atuação do sistema público no cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável de número 3, que versam sobre saúde e bem estar.

Conforme orientação da ONU: Objetivo 3.8:

a) Visa alcançar uma cobertura universal de saúde, onde se inclui a proteção do risco financeiro, maior acesso a serviços de saúde, assim como vacinas e medicamentos, de modo acessível para todos.

Objetivo 3.8 seguido pelo Brasil:

a) Almeja, através do SUS, garantir maior acesso aos serviços essenciais de saúde, assim como qualidade na prestação de tais serviços, assim como a possibilidade de acesso a vacinas e medicamentos, em todos os níveis de atenção em saúde ofertados pelo Sistema Único de Saúde.

Indicadores apresentados:

3.8.1 - Cobertura da Atenção Primária à Saúde (configurada pela cobertura média dos cuidados de saúde primários, abrangendo indicadores relativos a saúde reprodutiva, materna, neonatal e infantil, doenças infecciosas, assim como doenças não transmissíveis, possibilitando acesso e maior capacidade dos serviços, junto da população geral e menos favorecida).

3.8.2 – Proporção entre os elevados custos em saúde com relação ao quantitativo de famílias usuárias.

Após a meta 3.9, verificou-se que os objetivos sustentáveis de número 3 seguem classificação por letras, desde a 3.a até a 3.d. Durante a Análise, observou-se que a Meta 3.c discorre a cerca dos financiamentos de saúde.

Nações Unidas: Aumentar substancialmente o financiamento da saúde e o recrutamento, desenvolvimento e formação, e retenção do pessoal de saúde nos países em desenvolvimento, especialmente nos países menos desenvolvidos e nos pequenos Estados insulares em desenvolvimento. Brasil: Aumentar substancialmente o financiamento da saúde e o recrutamento, desenvolvimento, formação e retenção do pessoal de saúde, especialmente nos territórios mais vulneráveis. Indicadores: 3.c.1 - Número de profissionais de saúde por habitante.

Seguindo a análise em comparação com a Lei estadual nº 9.061, de 21 de maio de 2020, em seu Art. 14: “A capacitação de agentes públicos direta ou transversalmente envolvidos na implementação e execução da PEPTEA, vinculados às áreas da saúde, educação e assistência social, constitui diretriz essencial e permanente da Política Estadual criada nesta Lei, devendo ocorrer de forma articulada e continuada” (Pará, 2020).

Diante das informações analisadas, no tocante ao cumprimento dos objetivos de desenvolvimento sustentável (ODS), a respeito das pessoas autistas, o Estado do Pará, através de legislação vigente, cumpre parte dos objetivos estabelecidos pelas Nações Unidas.

Metodologicamente, definiu-se enquanto critério de pesquisa 3 etapas: 1. Definição da temática analisada através dos objetivos pautados na pesquisa. 2. Definição dos documentos analisados. 3. Coleta de material.

A definição da temática, como citado anteriormente, passou por diversas orientações

para se chegar à temática final. Soares e Maciel (2000, p. 4), pontua que, em um estado da arte, deve- se considerar que:

Categories que identifiquem, em cada texto, e no conjunto deles as facetas sobre as quais o fenômeno vem sendo analisado. Embora recentes, os estudos de “estado da arte” que objetivam a sistematização da produção numa determinada área do conhecimento já se tornaram imprescindíveis para apreender a amplitude do que vem sendo produzido. Os estudos realizados a partir de uma sistematização de dados, denominada “estado da arte”, recebem esta denominação quando abrangem toda uma área do conhecimento, nos diferentes aspectos que geraram produções.

O termo estado da arte, discorrido por Brandão, Baeta e Rocha (1986), enfatizam que o referido termo é resultado de uma tradução fiel da língua inglesa, que, de acordo com a autora, objetiva a realização de levantamentos do que se conhece a cerca de determinado assunto, partindo de pesquisas realizadas em determinada área do conhecimento.

Partindo para os objetivos da pesquisa, tendo como objetivo principal “verificar a aplicação dos programas voltados para o direito à saúde de pessoas diagnosticadas com autismo, no Estado do Pará e a obediência ao direito humano em saúde, refletindo nos objetivos de desenvolvimento sustentável de número 03 para o cumprimento das diretrizes da saúde pública”, foram analisados 03 programas de atuação no estado: 1) NATEAS; 2) TEAlentos e 3) ConecTEA.

Dos programas analisados, o que está especificamente voltado para o atendimento público em saúde para pessoas autistas é o programa 1) NATEAS.

O referido programa se destaca por ser um conjunto de dispositivos de saúde que oferecem atendimento qualificado para pessoas com Autismo e seus familiares, idealizados pela Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA) com objetivo de ampliar e/ou reestruturar os serviços oferecidos pelo Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista (CETEA), suprir a elevada demanda reprimida por atendimentos especializados, minimizar as longas filas de espera em nosso Estado e principalmente descentralizar e regionalizar as práticas propostas pelo CETEA diante da lacuna de atendimento baseado em evidências científicas para o Autismo, observada no contexto do Sistema Único de Saúde.

Foram idealizados 07 (sete) NATEAs em regiões estratégicas do Estado, o primeiro já em funcionamento na região Metropolitana I, o segundo também em funcionamento na região Lago do Tucuruí, o terceiro entregue na região dos Caetés e os demais ainda em obras nas regiões do Baixo Amazonas, Carajás, Xingu e Marajó II. Dos 07 espaços idealizados no Estado, 03 seguem em funcionamento.

Os avanços observados durante a análise são de que o Estado do Pará segue as

diretrizes estipuladas pelas legislações estudadas e analisadas, minuciosamente, na referida pesquisa. Enquanto barreiras encontradas, a dificuldade de acesso aos gestores, através de tentativas por e-mail e respostas negativas quanto à disponibilidade.

O programa de número 02: TEAlentos, refere-se à demanda cultural e de lazer das pessoas autistas. Já o programa de número 03: ConecTEA, refere-se ao mapeamento do diagnóstico situacional e produtos informativos sobre as redes de atenção à pessoa autista e seus familiares no Estado do Pará.

Quanto aos demais objetivos, que se concentram no exame as diretrizes do direito à saúde de crianças e adolescentes autistas; conhecimento e compreensão das políticas públicas em programas sociais para autistas no Estado do Pará e analisar se a gestão cumpre com a implementação das políticas públicas voltadas para os autistas, através da análise documental da Lei Estadual nº 9.061, de 21 de maio de 2020, verificou-se que a legislação regula-se dentro do direito à saúde, conforme consta em seu Art. 3º:

São direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, entre outros:”, III - acesso a ações e serviços de saúde que garantam a atenção integral às necessidades de saúde, incluindo: a) diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) atendimento multiprofissional; c) informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento; d) assistência farmacêutica; e) orientação nutricional adequada; e f) orientação aos pais, familiares e outros responsáveis pelos cuidados da pessoa com Autismo (Pará, 2020).

Referente aos programas enquanto políticas públicas, a referida legislação versa em seu Art. 4:

A Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista tem o objetivo de assegurar a plena efetivação dos direitos e garantias fundamentais da pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA, mediante um conjunto de ações integradas nas áreas da saúde, educação e assistência social, fortalecendo o exercício dos direitos das pessoas com TEA a partir das seguintes diretrizes: I - intersetorialidade no desenvolvimento das ações e políticas públicas e no atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista; II - participação da comunidade na formulação de políticas públicas para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista e no controle social de sua implantação, acompanhamento e avaliação; III - atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; IV - estímulo à inserção da pessoa com Transtorno do Espectro Autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei Federal nº 8.069, de 1990; V - responsabilidade do Poder Público em disponibilizar profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como a pais e responsáveis; VI - incentivo à formação e capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA e a pais e responsáveis; e VII - estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e características do problema relativo ao Transtorno do Espectro Autista [...] (Pará, 2020).

Diante do analisado, observou-se que os objetivos da referida pesquisa foram alcançados no tocante a obtenção de resultados efetivos no estado do Pará.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa consolida-se a partir da análise documental de legislações nacionais e estaduais, assim como o comparativo entre elas e qual influência exercem sobre as Políticas Públicas em Saúde para pessoas autistas no Estado do Pará. Além das legislações analisadas, foi possível identificar que o Estado do Pará segue cumprindo suas propostas de inclusão através dos programas implantados pela Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo, enquanto mecanismo de atuação da secretaria Estadual de Saúde.

Promover a garantia de direito à saúde para pessoas autistas, em consonância com os objetivos de desenvolvimento sustentável, tem sido uma pauta de relevância para a atual gestão estadual. O Estado do Pará, através da CEPA, tem viabilizado o acesso ao tratamento humanizado e de qualidade para pessoas autistas e seus familiares em diversos polos pelo território estadual, sendo referência nacional na promoção da inclusão.

Desse modo, corrobora-se a ideia inicial da pesquisa, enquanto pauta de discussão para o cumprimento ou não de Políticas Públicas Eficazes para pessoas autistas no estado do Pará, estando o referido estado em consonância com o cumprimento de suas propostas legislativas.

A presente pesquisa mostrou-se desafiadora em virtude do campo pesquisado, pois falar sobre o autismo e as adversidades enfrentadas pelos usuários da saúde pública, enquanto profissional atuante com pessoas autistas, traz consigo uma sensibilidade e anseio por vislumbrar uma atuação estadual eficaz. Com o número crescente de autismo no mundo, cada vez mais será comum que estas pessoas estejam em nosso convívio, e como cidadãos amparados pelas legislações vigentes, possam ter acesso à garantia de seus direitos em saúde e preservação de sua dignidade. Desde a atenção primária até as altas complexidades, cabe ao Estado proporcionar qualidade nos serviços disponibilizados.

O autismo, enquanto transtorno do neurodesenvolvimento e espectro, carrega consigo o estigma do preconceito, por ser pouco conhecido pela população geral e não apresentar características físicas para identificá-lo. Por vezes, questiona-se ao autista sobre seu diagnóstico e a necessidade de prioridades, gerando desconforto e estigmatizando ainda mais o transtorno. Dentro das Políticas de Inclusão, é importante que além de um serviço a dispor da população autista, a população em geral possa ter acesso a informações com embasamento científico e capacitação profissional, visando ampliar a rede de conhecimento, que consequentemente atua como suporte na desmistificação do autismo.

Por desconhecimento, boa parte das pessoas associa autismo a algo feito pela mãe durante a gestação ou questões de cunho religioso, aumentando a desinformação e propagando

o preconceito.

A luta autista pela visibilidade objetiva mostrar que os autistas, apesar de suas limitações particulares, também são agentes de mudança e capacidade, podendo atuar no mercado de trabalho e especialmente na atuação científica, junto a universidades e gestões.

É preciso que autistas tracem estratégias e conheçam as políticas públicas para autistas. Precisamos ouvi-los, respeitá-los, proporcionar dignidade e menos capacitismo. Assim como o objetivo da luta antimanicomial, que coloca o sujeito enquanto protagonista de sua vida e como ator social atuante na sociedade, enfatiza-se que diagnóstico não é sentença, mas ponto de partida.

REFERÊNCIAS

- AMARANTE, Paulo. Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 66-77, jul./out. 1994. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59701994000100006>.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 3th. ed. Washington, DC: APA, 1980.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 4th ed. Washington, DC: APA, 1994.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-V-TR**: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ARAÚJO, Álvaro Cabral; LOTUFO NETO, Francisco. A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais - o DSM-5. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 67-82, 2014.
- BELLONI, Isaura; MAGALHÃES, Heitor de; SOUSA, Luzia Costa. **Metodologia de avaliação em políticas públicas**: uma experiência em educação profissional. São Paulo: Cortez, 2007.
- BERNIER, Raphael; DAWSON, Geraldine; NIGG, Joel. **O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista**: fazendo as escolhas certas para o seu filho. Porto Alegre: Artmed, 2021.
- BONETI, Lindomar Wesseler. **Políticas públicas por dentro**. São Paulo: Ática, 2006.
- BRANDÃO, Zaia; BAETA, Anna Maria Bianchini; ROCHA, Any Dutra Coelho. **Evasão e repetência no Brasil**: a escola em questão. 2. ed. Rio de Janeiro: Dois Pontos, 1986.
- BRASIL, Emanuelle; DOEDERLEIN, Natália. Projeto fixa prazo de 90 dias para o SUS concluir diagnóstico em caso de suspeita de autismo. **Agência Câmara**, Brasília, DF, 30 out. 2023. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/1010001-projeto-fixa-prazo-de-90-dias-para-o-sus-concluir-diagnostico-em-caso-de-suspeita-de-autismo/>. Acesso em: 11 nov. 2024.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 24 maio 2024.
- BRASIL. **Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014**. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF: Presidência da República, 2014a. Disponível em: <https://tinyurl.com/bdhwv56h>. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 29 de 13 de setembro de 2000**. Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. Brasília, DF: Presidência da República, 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc29.htm. Acesso em: 2 out. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996**. Regulamenta o inciso LXXVII do art. 5º da Constituição, dispondo sobre a gratuidade dos atos necessários ao exercício da cidadania. Brasília, DF: Presidência da República, 1996a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9265.htm. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Presidência da República, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 30 set. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2020. Disponível em: <https://tinyurl.com/4f65cb75>. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Lei nº 14.626, de 19 de julho de 2023**. Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, para prever atendimento prioritário a pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida e a doadores de sangue [...]. Brasília, DF: Presidência da República, 2023a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Lei/L14626.htm. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação-Geral de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH)**. Brasília, DF: MS, 2022. (Relatório de recomendação; 733). Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220804_Relatorio_733_PCDT_TDAH.pdf. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. 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, DF: MS, 2015b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 26 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: MS, 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.742, de 30 de agosto de 1996**. Aprovar preliminarmente o texto da Norma Operacional Básica (NOB) do SUS, na forma deliberada pelo Conselho Nacional de Saúde [...]. Brasília, DF: MS, 1996b. Disponível em: <https://tinyurl.com/mtpvuf4z>. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, DF: MS, 2014b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 11 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. 4. ed. Brasília, DF: MS, 2007. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_4ed.pdf. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Projeto de Lei Complementar nº 77, de 2023**. Institui o Cadastro Digital Certificado e estabelece normas para identificação de correntistas ativos e passivos de contas de depósitos abertas por meio eletrônico. Brasília, DF: Senado Federal, 2023b. Disponível em: <https://tinyurl.com/29ace4j3>. Acesso em: 11 ago. 2024.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 4.061, de 2023**. Altera a Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e estabelece prazo para o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista pelo Poder Público e dá outras providências. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2023c. Disponível em: <https://tinyurl.com/mwupsxdj>. Acesso em: 11 ago. 2024.

CARVALHO, Manoela de; SANTOS, Nelson Rodrigues dos; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. A construção do SUS e o planejamento da força de trabalho em saúde no Brasil: breve trajetória histórica. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 98, p. 372-387, jul./set. 2013.

CELLARD, André. A análise documental. *In*: POUPART, Jean *et al.* (org.). **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p. 295-316.

COUTO, Maria Cristina Ventura; DUARTE, Cristiane, DELGADO, Pedro Gabriel Godinho. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Brazilian Journal of Psychiatry**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 390-398, dez. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462008000400015>.

CRUZ, Nayara Barbalho da; SOUZA, Paloma Lima Mendes Medeiros de. **Linha de atenção em saúde para o atendimento da pessoa com autismo no estado do Pará**. Belém: CEPA, 2021. Disponível em: <https://tinyurl.com/mshm7sfw> Acesso em: 11 ago. 2024.

DENHARDT, Robert. Herança intelectual Marx, Weber e Freud. *In*: DENHARDT, Robert. **Teorias da Administração Pública**. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

GAIATO, Mayra. **S.O.S autismo: guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista**. São Paulo: nVersos, 2018.

GAIATO, Mayara; TEIXEIRA, Gustavo. **Reizinho autista: guia para lidar com comportamentos difíceis**. São Paulo: nVersos, 2019.

GAUTHIER-ÉCHARD, Blanche. **Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données**. Québec: Presses de l'Université du Québec. 1984.

KANNER, Leo. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, New York, v. 1, n. 2, p. 119-145, jun. 1971. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF01537953>.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos da metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LORD, Catherine *et al.* Autism spectrum disorder. **Lancet**, London, v. 392, n. 10146, p. 508-520, 2018. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).

MELLO, Ana Maria. **Autismo: guia prático**. São Paulo: AMA, 2005.

MENDES, Eugênio Vilaça. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, 1999.

PARÁ. **Lei Ordinária 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 [...]. Belém: Palácio do Governo, 2020. Disponível em: <https://www.semas.pa.gov.br/legislacao/files/pdf/73793.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2024.

PARÁ. Secretaria de Saúde Pública. Coordenação da Pessoa com Autismo. **Como acessar os NATEAS?** Belém: CEPA, 2023a. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/wp-content/uploads/2023/03/CONHECA-O-NATEA.pdf>. Acesso em: 11 out. 2024.

PARÁ. Secretaria de Saúde Pública. Coordenação da Pessoa com Autismo. **ConectEA**. Belém: CEPA, 2023b. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/a-secretaria/autismo/conectea/>. Acesso em: 11 out. 2024.

PAULA, Cristiane *et al.* How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: Actions needed in the public sector, **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 34, n. 3, p. 334-341, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.04.001>.

PORTOLESE, Joana *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento à pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>

RIBEIRO, Edith Lauridsen; PAULA, Cristiane Silvestre de. Política de saúde mental para crianças e adolescentes. *In*: MATHEUS, Mário Dinis (ed.). **Políticas de saúde mental**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2013. p. 322-346.

RIMLAND, Bernard. **Autismo infantil**: a síndrome e suas implicações para uma teoria neural do comportamento. Nova Jersey: Prentice-Hall, 1964.

ROTTA, Newra Tellechea; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar dos Santos. **Transtornos da aprendizagem**: abordagem neurobiológica e multidisciplinar. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.

SARAVIA, Enrique. O conceito de política pública. *In*: SARAVIA, Enrique; FERRAREZI, Elizabete (org.). **Políticas públicas**: coletânea: v. 1. Brasília, DF: ENAP, 2006. p. 21-42.

SOARES, Magda Becker, MACIEL, Francisca. **Alfabetização**. Brasília, DF: MEC/INEP/Comped, 2000. (Série Estado do Conhecimento).

TEIXEIRA, Edilson; MARCELINO, Melina. Governo do Pará, por meio da Sespa, constrói centro especializado em autismo. **Agência Pará**, Belém, 11 maio 2023. Disponível em: <https://www.agenciapara.com.br/noticia/43600/governo-do-para-por-meio-da-sespa-constroiu-centro-especializado-em-autismo>. Acesso em: 14 nov. 2024.

TODOROV, João Cláudio. Behavior analysis in Brazil. *Behavior analysis in Brazil*. **Avances en Psicología Latinoamericana**, Bogotá, v. 24, p. 29-36, 2006.

TREMBLAY, Marc-Adélar. La technique d'observation. *In*: TREMBLAY, Marc-Adélar. **Initiation à la recherche dans les sciences humaines**. Montreal: McGraw-Hill, 1968. p. 284-308.

VILANOVA, Roberta; BRITO, Filipe. **Natea dos Caetés promove programação alusiva ao mês de conscientização sobre autismo**. Belém: SESPA, 12 abr. 2024. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/natea-dos-caetes-promove-programacao-alusiva-ao-mes-de-conscientizacao-sobre-autismo/>. Acesso em: 11 ago. 2024.

VILANOVA, Roberta; COELHO, Emily. **Poli do Lago de Tucuruí garante atendimento em saúde com consultas, diálise e polo do Natea**. Tucuruí: SESPA, 26 jan. 2023. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/poli-do-lago-de-tucurui-garante-atendimento-em-saude-com-consultas-dialise-e-polo-do-natea/>. Acesso em: 11 ago. 2024.