

EDUCAÇÃO - SAÚDE: REFLEXÕES DO ORDENAMENTO LEGAL E POLÍTICO DO SISTEMA DE SAÚDE PARA CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Wania Ribeiro Fernandes ¹
Priscilla Matos Lopes ²

RESUMO

As áreas de Saúde e Educação vem ocupando lugar de destaque nos esforços empreendidos pelas sociedades humana na busca de melhoria na qualidade de vida. Tem sido palco de debate políticos e acadêmicos. Educação e Saúde são dimensões indissociáveis na realidade social concreta. São condições prioritárias na elaboração e na implementação de políticas públicas comprometidos com a construção de uma sociedade democrática, justa e igualitária. Pode-se dizer que a Saúde é entre outros fatores, uma das condições fundamentais para o desenvolvimento e para a aprendizagem de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Este texto não tem a intenção de esgotar o assunto, mas apenas de apontar para alguns elementos que podem contribuir para o debate sobre as atividades possíveis e necessárias entre a interface da Saúde e Educação e o papel do pediatra no Transtorno do Espectro Autista.

Palavras-chave: Educação, Saúde e Transtorno do Espectro Autista.

INTRODUÇÃO

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (NY, 2009), promulgada pelo Estado brasileiro, por meio do Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, resultou numa mudança das condutas referidas as pessoas com deficiência, elegendo a “acessibilidade” como ponto central para a garantia dos direitos individuais.

Este documento em seu artigo 1º, afirma que a pessoa com deficiência é aquela que [...] tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2009).

¹ Professora orientadora: Doutora , Univeridade Federal do Amazonas - UFAM, waniafer@email.com.

² Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Amazonas – UFAM, draprisillamatos@email.com.

Desde então, o Estado brasileiro tem buscado por meio da formulação de políticas públicas, garantir a autonomia e a ampliação do acesso a saúde, a educação, e ao trabalho, com o objetivo de melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência.

Ainda em consonância com a convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o governo brasileiro instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (2012), segundo a qual o indivíduo com TEA deve ser considerado uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Esse processo é resultado da luta de movimentos científicos e sociais, entre os quais entidades e associações de pais de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, que passo a passo vem conquistando direitos e, no campo da saúde e também na educação, ajudando a construir equidade e integralidade nos cuidados às pessoas com TEA.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) trouxe inúmeras contribuições na área da saúde, contemplando os direitos entre os artigos 18 e 26 da Lei 13.146/2015.

As ações e os serviços de saúde pública destinado à pessoa com deficiência devem assegurar o diagnóstico e intervenções precoces, realizadas por equipe multidisciplinar – art. 18, parágrafo 4º (Brasil, 2015).

Neste contexto, a implementação de práticas de intervenções precoces, que contribuam para a prevenção e detecção de alterações no desenvolvimento, vem sendo incentivadas pela política de saúde atual.

Tais práticas devem avaliar e, principalmente, acompanhar as condições de desenvolvimento e crescimento, assim como contribuir e fortalecer uma visão integrada da saúde da criança.

A promoção da saúde integral da criança e o desenvolvimento das ações de prevenção de agravos são objetivos que, para além da redução da mortalidade infantil, apontam para o compromisso de se prover qualidade de vida para a criança, ou seja, que esta possa crescer e desenvolver todo seu potencial.

A Política Nacional de Atenção Básica (Brasil, 2006) define-se:

pelos princípios de universalidade, de acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, de integralidade, de responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social.

A Atenção Básica em Saúde e a Educação Especial apresentam uma interface a partir da detecção precoce de possíveis riscos no curso do desenvolvimento infantil, do acompanhamento sistemático da criança ao longo dos primeiros anos de vida, de

responsabilidade a partir de ações simples e de baixo custo, e, principalmente, no que se diz respeito à prevenção de deficiências.

METODOLOGIA

A pesquisa social promove um tratamento metodológico sistematizado em busca de respostas significativas que podemos obter no campo investigativo.

A pesquisa social tem como propósito buscar respostas para determinadas questões por intermédio dos procedimentos metodológicos, sempre apropriados em um conjunto de etapas sequências e em normas sistemáticas próprias desse tipo de estudo, na intenção de obter resultados com nova possibilidade de acertos e de validades (Fachin,2008, p.141)

A educação e a saúde é conferido o caráter de direito subjetivo, retificado na Constituição de 1988. É a garantia de uma prática efetiva, inalienável e legalmente reconhecida. Na realidade, o direito humano é objetivo, sendo ele natural á pessoa, o que atende efetivamente a todos, e naturalmente deveria constituir ordem e segurança nas relações sociais. Entretanto, o direito constituído é subjetivo, faz-se na lei, ao indivíduo, ou seja, para ser assegurado é preciso que individualmente as pessoas recorram para conquista-lo.

Assim, a questão que norteia este trabalho é: como os subsídios de direito e garantia no ordenamento legal e político do sistema de saúde para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Esse questionamento nos direciona a caracterizar este estudo como uma pesquisa social, consciente de que a construção do conhecimento é algo complexo e inacabado. Assim, a pesquisa se realiza a partir da teoria pertinente e do campo observado, frente a nossas subjetividades, sendo comum surgirem na sociedade novas indagações no contexto de consciência histórica da humanidade.

Relacionando aos fundamentos teóricos e às relações que foram reveladas neste estudo “[...] o método não procede a experiência, o método não procede a experiência e se apresenta no final, talvez para uma nova viagem. ” (Morin, 2003, p.20).

Com relação aos procedimentos, se constituíram de uma pesquisa bibliográfica e documental referente os subsídios de direito e garantia no ordenamento legal e político do sistema de saúde para crianças com TEA, que ofereceu a validação científica deste estudo. Desta maneira “ a pesquisa bibliográfica ou de fontes secundárias, abrange toda a bibliográfica já tornada pública em relação ao tema de estudo.

Os fatos históricos e os documentos legais foram considerados interlaçados no contexto social, político e econômico. Assim, poderemos perceber o fenômeno

econômico, social e político e suas permanentes transformações exercendo influencia no campo da saúde e da educação.

De acordo com Oliveira (2008, p. 69), “a pesquisa bibliográfica é uma modalidade de estudo e análise de documentos de domínio científico tais como livros, enciclopédias, periódicos, ensaios críticos, dicionários e artigos científicos”.

Neste sentido, o estudo bibliográfico está firmado em autores que problematizam e discutem conceitos como: alteridade, diferença, discurso, saber-poder dentre as vozes representativas desse enfoque destacamos Foucault, Morin e sobre o TEA autores como: Gauderer (1993); Assumpção Júnior, 2007; Bereohff (1994) entre outros. A partir de então, aproxima-se com o referencial dos objetivos propostos pelo estudo, além de contextualizar com a realidade na qual o TEA encontra-se atualmente.

Realizaremos a interpretação do material valendo-se do procedimento da análise documental, que, segundo Garcia (2014, p. 132), “[..] é um procedimento metodológico possível frente ao acesso a documentos que contêm proposições em termos das políticas da saúde e educação” e revisão de literatura.

RESULTADOS/DISCUSSÕES

A igualdade de direitos nas políticas públicas é a busca fundamental do homem por autonomia e reconhecimento de identidade pessoal e social na comunidade local e regional, o que nos encaminha na discussão sobre os direitos Humanos na contemporaneidade. Neste sentido:

As identificações “globais”, uma vez colocados acima do nível de cultura nacional, começam a deslocar e algumas vezes, apagar as identidades nacionais. As identidades nacionais permanecem fortes, especialmente com respeito as coisas, como direitos legais e de cidadania, mas as identidades locais, regionais e comunitárias têm se tornado mais importantes (Hall, 1997, p.76).

O movimento internacional dos direitos humanos fez surgir essa nova concepção na soberania do Estado, que, até então, exerce o poder, decidindo os direitos das pessoas internamente, no espaço local de regulação.

Com a globalização o Estado perde uma autonomia individual e, agora, o tratamento de seus nacionais passou a ser de interesse internacional, a cooperação e a solidariedade do direito faz surgir inúmeros tratados no contexto da saúde e da educação.

A constituição de 1988 incorporou a universalidade e a indivisibilidade dos direitos, garantindo os direitos civis e políticos pela interdependência dos direitos humanos, sociais, econômicos e culturais.

Sendo eles autênticos e verdadeiros direitos fundamentais, “[...] Os direitos humanos nascem como direito naturais universais, desenvolvem-se como direitos positivos particulares (oferecendo cada constituição incorporada a declaração de direito) para finalmente, encontrarem sua plena realização como direitos positivos universais” (PIOUESAM,2006, p.16). Cada sujeito é universal em suas peculiaridades e diferenças, é o que afirma Mantoam:

Quando entendermos que não é a universalidade da espécie que define um sujeito, mas as suas parcialidades, ligados a sexo, etnia, origem, crenças, tratar as pessoas diferentemente pode enfatizar suas diferenças, assim como trata igualmente os diferentes pode esconder as suas especificidades e exclui-los do mesmo modo. Portanto, ser gente é correr sempre o risco de ser diferente (Mantoam, 2005, p.17)

Nesse cenário, o Brasil como país em desenvolvimento, percebendo a desigualdade social que exclui, direciona a dimensão do direito do seu desenvolvimento, demandando a globalização ética e solidária no contexto social e econômico, para se adequar aos moldes orientados internacionais.

- **Legislações Gerais acerca do Autismo na área da Saúde**

Torna-se fundamental apresentarmos um compilado das legislações que tratam do Transtorno do Espectro Autista, em âmbito nacional (Governo Federal), estadual (Governo do Estado do Amazonas) e municipal (Prefeitura de Manaus). Com o intuito de construir esse levantamento, realizou-se uma pesquisa de revisão dos direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento jurídico.

As bases de dados consultadas para realização desta investigação foram:

- Portal da Legislação (<http://www4.planalto.gov.br/legislacao/>), do Governo Federal, onde podemos encontrar as legislações federais e estaduais;
- Portal Leis Estaduais (<https://leisestaduais.com.br/am>);

- Portal Leis Municipais

(<https://leismunicipais.com.br/prefeitura/am/manaus>).

Os descritores utilizados para busca da pesquisa foram “autismo” e “TEA”. A pesquisa não incluiu recorte temporal, justificado pelo fato de que a maioria das legislações são recentes, logo, todas foram incluídas no resultado.

Para apresentação dos dados, foram organizados três quadros (Nacional, Estadual e Municipal) contendo as seguintes informações: documento (nº e data da legislação) e institui (ementa da legislação).

NACIONAL	
SAÚDE	
Portaria nº 1635/GM, em 12 de setembro de 2002.	Inclui, no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS, o acompanhamento de paciente com autismo.
Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (Ministério da Saúde – 2014)	O objetivo desta diretriz é oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com Transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.
Linha de cuidado para atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS (Ministério da Saúde – 2015)	Este documento dirige-se a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS) e objetiva contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.

ESTADUAL	
SAÚDE	
Lei nº 5.406, de 24 de fevereiro de 2021	Dispõe sobre a inclusão de informações sobre os sintomas do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na carteira de vacinação.
Lei nº 5.594, de 1 de setembro de 2021	Dispõe sobre o direito à permanência de acompanhantes a pessoas com grau moderado e severo, de Transtorno do Espectro Autista - TEA, internadas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) de instituições públicas hospitalares, diagnosticados com COVID - 19.

Lei nº 5.596, de 1 de setembro de 2021	Dispõe sobre o prazo de validade do laudo médico pericial que atesta Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, para os fins que especifica.
--	--

MUNICIPAL	
SAÚDE	
Lei nº 2.411, de 22 de janeiro de 2019	Dispõe sobre a obrigatoriedade da aplicação do questionário M-CHAT, nas unidades de saúde e creches municipais da cidade de Manaus, e dá outras providências.
Lei nº 2.691, de 20 de outubro de 2020	Disciplina a Política de Proteção à Saúde Bucal da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo na cidade de Manaus e dá outras providências.
Lei nº 2.967, de 21 de outubro de 2022	Dispõe sobre o prazo de validade de laudo médico pericial que atesta Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e outras deficiências de caráter permanente para os fins que especifica.

O autismo é um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), marcado pelo início precoce de atrasos e por desvios no desenvolvimento das habilidades sociais e comunicativas. Tais sintomas são caracterizados por uma grande variedade apresentações clínicas – tanto em relação ao perfil sintomatologia quanto ao grau de acometimento -, mas são agrupados por apresentarem em comum uma interrupção precoce dos processos de socialização.

O diagnóstico, por vezes difíceis de ser detectado, se dá nos três primeiros anos de vida por meio do desenvolvimento anormal em pelo menos um dos seguintes aspectos: social, linguagem, comunicação ou brincadeiras simbólicas/imaginativas.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 descreve as particularidades do autismo desta forma:

O Transtorno do Espectro Autista caracteriza-se para déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades (APA, 2014, p. 31).

Para Rodrigues e Assunção (2015), como não existe cura conhecida para os Transtornos do Espectro Autista, seu tratamento requer uma intervenção multidisciplinar,

considerando-se esses comprometimentos globais na funcionalidade e no comportamento embora se saiba que quanto mais precoce o início do tratamento, melhor prognóstico da criança.

O tipo de intervenção realizada na criança com autismo, bem como o seu desfecho prognóstico, leva em consideração três fatores determinantes: a idade com a qual é diagnosticada, o início do tratamento e o grau de comprometimento de aspectos como linguagem, interação social e funcionamento cognitivo. Quanto mais comprometido pior é o prognóstico.

Poucas síndromes mobilizam mais o ser humano do que o Espectro Autismo. Temos uma criança normalmente bonita, sem sinais óbvios de lesão, que não fixa nos olhos, se esquiva, não nos responde, não interage conosco logo fere o nosso amor próprio, o nosso narcisismo, a nossa competência e a nossa autoestima. Rapidamente desenvolvemos teorias, explicações, justificativa e argumentos para compreender o problema.

É crucial na área da educação especial na perspectiva inclusiva, mais do que em qualquer outra, uma postura de humildade por parte do profissional e ao mesmo tempo uma atitude de aceitação das emoções expostas pelos pais, o professor/pedagogo funcionando como um autêntico “para-raios” destes sentimentos. Isto só poderá acontecer se o professor tiver um contato livre, leve e solto com suas próprias emoções, com a sua própria vida interna e com as motivações que levará a se interessar e atuar nesta área tão difícil e complexa. É fundamental que o profissional tenha coragem de se pôr nu perante si mesmo e de peito aberto, porque no fundo, só interessa e atua nesta área quem tem um verdadeiro amor pelo próximo e uma real paixão pelas crianças com ou sem deficiência.

Autismo é uma síndrome presente desde o nascimento e se manifesta invariavelmente antes dos 30 meses de idade. Caracteriza-se por respostas anormais e estímulos auditivos ou visuais e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa a aparecer e, quando acontece, nota-se ecolalia, o uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical imatura e imobilidade de usar termos abstratos. Há também, em geral, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal como corpórea. Ocorrem problemas de relacionamento social antes dos 5 anos de idade, como incapacidade de desenvolver contato olho a olho, ligação social e jogos em grupo. O comportamento é usualmente ritualístico e pode incluir rotinas anormais, resistência à mudança, ligação a objetos estranhos e um padrão de brincar

estereotipado. A capacidade para pensamento abstrato-simbólico ou para jogos imaginativos fica diminuída.

A performance é com frequência melhor em tarefas que requerem memória simples ou habilidade viso-espacial, comparando-se àqueles que requerem capacidade simbólica ou linguística (OMS, 1984). Para educar uma criança com Transtorno do Espectro Autista, pretende-se desenvolver ao máximo suas habilidades e competências, favorecer seu bem-estar emocional e seu equilíbrio pessoal o mais harmonioso possível, tentando aproximá-la de um mundo de relações humanas significativas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Associando-se à noção de discursos trabalhadas pelo filósofo francês Michel Foucault (2001) para esse autor, discursos “[...] são práticas que formam sistematicamente os objetos que falam” (p. 56). Assim, ao falarmos da criança com TEA, ao nomeá-las, estamos significando-os, ou seja, estamos produzindo, fabricando sobre elas determinadas representações que, no conjunto das relações de poder, determinam os espaços que essas crianças ocupam no cenário social.

Problematizar as representações da deficiência dentro do campo da saúde e da educação significa que entendemos as políticas de significação que circulam por estes espaços. Nesse sentido, é necessário estarmos atentos às fronteiras que se instituem entre as diferentes políticas sejam elas de saúde ou da educação especial/inclusiva.

Na saúde e também na educação, as tendências neoliberais ditam as regras trazendo, por meio de políticas, o direito assegurado da saúde e educação para todos. A partir da lógica contemporânea e neoliberal, Foucault (2007) nos faz pensar em um novo sentido para o conceito “exclusão” ao dizer que o ponto comum existente entre o econômico e o social é a regra da não-exclusão. Isso quer dizer, que tanto na saúde quanto nas demais áreas, a regra é não estar excluído e, conseqüentemente não excluir o seu próximo. Nesse viés, o modelo neoliberal faz da vida um grande jogo onde cada sujeito se torna participante e precisa lutar para manter-se ativo e incluído.

Nesta pesquisa, seguindo a abordagem de Foucault, mostrou-se a existência de uma rede de poderes e saberes que agem sobre os sujeitos anormais, moldando e normalizando suas condutas, suas formas de ser e de relacionar-se consigo mesmos e com os demais. Essa rede é uma das formas de sustentar a inclusão, aqui entendida como uma

estratégia da racionalidade governamental atual para evitar que os sujeitos com deficiência se tornem ameaça ou “peso” para a sociedade.

Entender a inclusão social (saúde x educação) a partir dessa perspectiva não significa desenvolver uma análise valorativa, colocando-se contra ou a favor desse movimento. Problematizar, suspeitar e questionar são exercícios bastante complexo no desenvolvimento do trabalho intelectual e jamais podem ser simplificados a um reducionismo binarista de ser contra ou a favor.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM) e ao Programa Nacional de Cooperação Acadêmica na Amazônia (PROCAD-AM), pelo apoio à investigação.

REFERÊNCIAS

APA - AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo**, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>.

Acesso em: 20 out. 2023.

BRASIL, Lei no 12.764 de 27 de dezembro de 2012. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista**. Presidência da República, Casa Civil.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no. 648, de 28 de março de 2006. **Política nacional de atenção básica**. Diário Oficial da União. 26 Mar 2006.

FOUCAULT, Michel. **As técnicas de si**. In: MOTTA, Manoel Barros da. Ditos e escritos IV: Estratégia, poder-saber. Tradução: Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

FOUCAULT, Michel. **A Arqueologia do Saber**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 1 ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 1997. p. 64

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para reflexão sobre o tema.** São Paulo: Memnon; SENAC, 2005.

OLIVEIRA, Maria Marly de: **Como fazer pesquisa qualitativa.** 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**,1948. Disponível em: <<https://www.unicef.org>>. Acesso em: 20 out. 2023.

PIOUESAN, F. **Diretos humanos e o direito constitucional internacional.** 7. Ed.SP;SARAIVA,2006.

RODRIGUEZ, M. C. S.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. **Autismo: algumas considerações sobre questão da inclusão.** Amazônida: Revista do Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Amazonas, ano 20, n.º 1, jan. /Jun./2015 - Manaus: Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2015.

WHITMAN, Thomas. **O desenvolvimento do autismo: social, cognitivo, linguístico, sensório motor, perceptivas biológicas.** São Paulo, M.books, 2015.