

GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): Estudo de Caso no Município de Macapá-AP

Eva Luíza Paulino de Lima¹

Letícia Dias Cardoso²

Silvio Ricardo do Nascimento Moura³

Mariana Margutti Contreras⁴

RESUMO

A garantia do direito à saúde de criança com TEA no sistema único de saúde (SUS) sofre diversos entraves para a sua devida efetivação. O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição de saúde, caracterizada por um déficit de comunicação, padrões de comportamentos repetitivos e hipersensibilidade a estímulos sensoriais. Este artigo tem como objetivo analisar as formas de garantia de acesso a terapias necessárias para assegurar a saúde integral das pessoas diagnosticadas com TEA, em particular, no município de Macapá-AP. Como percurso metodológico utilizou-se nesta pesquisa o estudo quali-quantitativo, com a aplicação de questionário a 98 responsáveis por pessoas com TEA. Ao analisar os resultados da pesquisa, verificou-se que a ampla maioria dos respondentes, cerca de 96,9% demonstraram insatisfação com a rede de saúde pública municipal, não obtendo, a contento, os serviços necessários para seus filhos com TEA no sistema público de saúde. Por fim, verificou-se que a hipótese inicialmente formulada foi confirmada, vez que foi observado que a efetivação do direito à saúde de crianças TEA ainda não é uma realidade em Macapá, principalmente, em razão da precariedade na oferta e atendimento na Rede do Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: Autismo. Sistema Único de Saúde. Direito à saúde. Rede de Atenção Psicossocial de Macapá.

ABSTRACT

Guaranteeing the right to health for children with ASD in the single health system (SUS) suffers from several obstacles to its proper implementation. Autism Spectrum Disorder (ASD) is a health condition characterized by a communication deficit, repetitive behavior patterns and hypersensitivity to sensory stimuli. This article aims to analyze ways of guaranteeing access to therapies necessary to ensure the full health of people diagnosed with ASD. As a methodological approach, quantitative-qualitative study research was used, with field research. When analyzing the results of the questionnaires, it was found that 81.6% of respondents demonstrated dissatisfaction with the municipal public health network, not obtaining the necessary services for their children with ASD in the public health system. Finally, it was found that the hypothesis initially formulated was confirmed, as it was observed that implementing the right to health for ASD children is still a difficulty in Macapá, especially with regard to the Unified Health System Network.

Keywords: Autism. Unified Health System. Right to health. Macapa Psychosocial Care Network.

¹ Graduanda do curso de Direito pelo Centro de Ensino Superior do Amapá (CEAP). E-mail: evalplno@gmail.com

² Graduanda do curso de Direito pelo Centro de Ensino Superior do Amapá (CEAP). E-mail: leticia.cardoso0401@gmail.com

³ Graduando do curso de Direito pelo Centro de Ensino Superior do Amapá (CEAP). E-mail: silviomoura11@gmail.com

⁴ Docente do Centro de Ensino Superior do Amapá. Advogada. Dra. em Direito. Email: mariana.contreras@ceap.br

1 INTRODUÇÃO

Este artigo tem como objetivo analisar as formas de garantia de acesso a terapias necessárias para assegurar a saúde integral das pessoas diagnosticadas com TEA, em particular, no município de Macapá-AP.

O diagnóstico de autismo tem se elevado de forma vertiginosa, tanto por uma maior conscientização da sociedade quanto por um aprimoramento na identificação do transtorno, todavia apesar de haver leis e políticas públicas que visam garantir o acesso à saúde das pessoas com TEA, a efetivação dessas garantias ainda é um desafio enfrentado por muitas famílias.

Assim, o artigo apresentou o seguinte problema de pesquisa: de que forma ocorre a efetivação na execução do Direito à Saúde de crianças com Transtorno do Espectro Autista na rede de saúde pública no município de Macapá-AP?

Partiu-se da hipótese que apesar da ampla legislação de amparo para pessoas com TEA, o seu cumprimento para cidadãos dependentes da Rede Pública de Saúde, ainda se mostra insuficiente, no município de Macapá, estado do Amapá.

Por esta razão, este estudo busca analisar criticamente a proteção jurídica do autismo, à luz do princípio da igualdade material e da dignidade da pessoa humana, por acreditar que, apesar de tudo, ainda não foi alcançada a equiparação do Espectro, erguendo as problemáticas que colocam em questão a possibilidade do cuidado integral na Rede do Sistema Único de Saúde (SUS).

O presente estudo tem como objetivo geral analisar as formas de acesso a terapias necessárias para garantir a saúde integral das pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista (TEA) no município de Macapá, mais especificamente na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde.

Para tal, delimitou-se os seguintes objetivos específicos: (a) descrever o processo histórico de conquista dos direitos da criança com TEA; (b) compreender a trajetória jurídica do acesso ao direito da saúde de crianças com Transtorno do Espectro Autista na rede pública; (c) evidenciar se a rede pública de saúde de Macapá consegue atender de forma célere às demandas de crianças diagnosticadas com TEA.

Com relação à metodologia, utilizou-se de vasta pesquisa bibliográfica complementada pela abordagem da pesquisa quanti-qualitativa, adotando-se o procedimento técnico da pesquisa de campo por meio da aplicação de questionários, sendo que 98 responsáveis por pessoas com TEA no município de Macapá responderam à pesquisa.

O artigo foi dividido em três capítulos, o primeiro com uma análise da trajetória do processo histórico de conquista dos direitos das crianças com Transtorno do Espectro Autista, explicitando sobre o que se trata a condição e sobre seus marcos legais no Brasil. O segundo capítulo aborda a evolução jurídica do acesso ao direito à saúde de crianças com TEA na rede pública de saúde, e por fim, o terceiro capítulo busca responder acerca da efetividade da garantia do direito à saúde de crianças com transtorno do espectro autista na rede pública do município de Macapá.

2 PROCESSO HISTÓRICO DE CONQUISTA DOS DIREITOS DAS CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição de saúde, caracterizada por um déficit de comunicação, padrões de comportamentos repetitivos e hipersensibilidade a estímulos sensoriais, baseando-se no princípio da igualdade material. Diversas normas foram criadas no intuito de resguardar essas pessoas. Entretanto, nota-se que muitos desses direitos não se concretizam na realidade, principalmente, no que diz respeito à saúde, ocasionando diversos prejuízos ao diagnóstico e desenvolvimentos de crianças com TEA (BRASIL, 2022).

Além das diversas problemáticas relacionadas ao tema que oportunizaram esta pesquisa, existe a motivação pessoal dos autores que acompanharam de perto os entraves vividos pelos pais e crianças com TEA, durante o período de diagnóstico e tratamento.

De acordo com o Ministério da Saúde, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades. Vale destacar que o diagnóstico tardio influencia severamente no tratamento e qualidade de vida do indivíduo. O transtorno manifesta-se, geralmente, na infância, antes dos 3 (três) anos de idade e tende a persistir na adolescência e na idade adulta. Na maioria dos casos, as condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida. (BRASIL, 2022).

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) editado pela Associação Americana de Psiquiatria em 2013, os critérios diagnósticos do Transtorno Autista baseiam-se em déficit persistente na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, na reciprocidade sócio emocional, na comunicação verbal e não verbal e na habilidade de desenvolver, manter e compreender relacionamentos (CARPENTER, 2014).

Ainda, conforme o DSM-5, é critério para o diagnóstico do TEA a existência de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados por meio de movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos, interesses fixos e altamente restritos e alterações sensoriais significativa, o Manual também transformou todas as subcategorias do autismo em uma única, qual seja o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Dessa forma, os pacientes passaram a ser identificados em um único espectro sem diferentes níveis de gravidade (CARPENTER, 2014).

Por exemplo, a Síndrome de Asperger deixou de ser apontada como um transtorno isolado e os critérios para reconhecimento do autismo passaram a ser: “[...] as deficiências sociais e de comunicação e a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados” (FERNANDES, 2020, p. 1).

Atualmente, os critérios utilizados para diagnosticar o

autismo são os descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-5, na prática, os Transtornos do Espectro Autista (TEA):

Têm sido usados como categorias diagnósticas em indivíduos com déficits na interação social, déficits em linguagem/comunicação e padrões repetitivos do comportamento, contudo nem sempre estes são autistas (MONTEIRO et al, 2017, p.1)

Um marco importante na história autista brasileira foi o sancionamento da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/12), a qual fixou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, sendo imprescindível para assegurar direitos aos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista. A lei nº 12.764/2012, assegura o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional, à nutrição adequada, os medicamentos e as informações que auxiliem no tratamento (BRASIL, 2020).

Existe também, no cenário nacional, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência que estabelece várias medidas no âmbito federal para promover a inclusão social das pessoas com deficiência.

Torna-se evidente, portanto, o vasto conhecimento existente sobre o Transtorno do Espectro Autista, que foi essencial para seu reconhecimento legal, o que é de grande importância no contexto do tratamento, e faz-se cristalino, também, as políticas públicas nacionais voltadas para a pessoa com TEA, tendo como destaque a Lei nº 12.674/12.

3 TRAJETÓRIA JURÍDICA DO ACESSO AO DIREITO DA SAÚDE DE CRIANÇAS COM TEA NA REDE PÚBLICA

É assegurado a todas as pessoas o direito à saúde, sendo dever do Estado, garantir por meio de políticas sociais e econômicas acesso universal e igualitário, como consta expresso no artigo 196 da Constituição Federal de 1988:

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).

Sobre o tema, Martins (2008, online), se pronuncia no mesmo sentido:

É importante destacar que o conceito de saúde adotado pelo constituinte de 1988 considera os fatores determinantes e condicionantes (alimentação, moradia, saneamento, meio ambiente, renda, trabalho, educação, transporte etc.) defendidos pelos sanitaristas. Além disso, impõe aos órgãos que compõem o SUS o dever de identificar esses fatos sociais e ambientais e, ao governo, o de formular políticas públicas condizentes com a melhoria de vida da população.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos assegura os direitos básicos e fundamentais a todos os cidadãos, e, além dela, há algumas normas específicas

como a Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência. Inicialmente, é importante mencionar que a lei nº 12.764/12, em seu art. 1º § 2º, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução, considerando as pessoas autistas como pessoas com deficiência.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; II - padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Corroborando com a lei acima transcrita, o Estatuto da Pessoa com Deficiência determina:

Art. 5º A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante.

Parágrafo único. Para os fins da proteção mencionada no caput deste artigo, são considerados especialmente vulneráveis a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, com deficiência.

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de:

I - proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
II - atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público (BRASIL, 2015).

Assim, conforme determinação da legislação vigente acima transcrita, é direito de toda pessoa autista o atendimento prioritário em ambientes de saúde, públicos ou privados, sendo eles hospitais, laboratórios, consultórios médicos, entre outros. Não obstante, a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde é bastante clara quando afirma que “toda pessoa tem direito ao tratamento adequado e no tempo certo para resolver seu problema de saúde” (BRASIL, 2012).

Cabe salientar que os ambientes hospitalares de

urgência e emergência devem primeiramente obedecer aos protocolos de triagem para classificar a urgência dos pacientes e, em segundo momento, obedecer à prioridade de atendimento garantida por lei às pessoas autistas.

No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), observa-se a Política Nacional de Humanização (PNH) que humaniza o SUS. Essa política existe desde 2003, conforme explicitado adiante:

Para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. A PNH deve se fazer presente e estar inserida em todas as políticas e programas do SUS. Promover a comunicação entre esses três grupos pode provocar uma série de debates em direção a mudanças que proporcionem melhor forma de cuidar e novas formas de organizar o trabalho (BRASIL, 2003, p.3).

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência estabelece várias medidas no âmbito federal para promover a inclusão social das pessoas com deficiência e a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista. A política Nacional de Humanização promove justamente a humanização e a valorização dos usuários, trabalhadores e gestores no processo de produção de saúde. O Ministério da Saúde explica que valorizar os sujeitos oportuniza-se uma maior autonomia, a ampliação da sua capacidade de transformar a realidade em que vivem, através da responsabilidade compartilhada, da criação de vínculos solidários, da participação coletiva nos processos de gestão e da produção de saúde (BRASIL, 2013).

Dessa forma, resta claro que o direito à saúde deve ser garantido pelo Estado por meio de prestações materiais, por se constituir como um direito fundamental social. Não pode ele ser entendido como um direito a ser exercido contra o Estado, de forma absoluta e ilimitada, devendo ser garantido na forma do art. 196 da Constituição, que explicita que a Saúde é um direito de todos, e que o Estado possui o dever de por meio de Políticas Públicas assegurar o devido acesso universal e igualitário aos seus serviços e ações, observados critérios racionais de aplicação.

4 GARANTIA DA SAÚDE DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA REDE PÚBLICA: ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PESQUISA NO MUNICÍPIO DE MACAPÁ

Este trabalho quanto a abordagem enquadra-se como um estudo quali-quantitativo, por meio de pesquisa de campo, com a técnica de aplicação de questionário. A coleta de dados ocorreu entre abril e maio de 2023, junto a pessoas responsáveis por crianças acometidas com TEA, por meio de um formulário online via Google Forms.

Para trazer uma análise mais próxima do assunto tratado, 98 responsáveis por crianças com TEA, responderam perguntas de múltipla escolha relacionados ao assunto e no final do formulário

continha um espaço para expressar suas opiniões sobre as políticas públicas existentes no município de Macapá e oferecer propostas de melhorias. Na apresentação de resultados utilizou-se o termo “R” (Respondente) sequenciado por números arábicos para identificar o familiar da criança.

Com base nas informações supracitadas, foram coletadas informações para a discussão de como ocorre de fato o atendimento de crianças com TEA na rede pública de saúde, no município de Macapá. A base para a coleta desses dados se deu mediante ao questionário presente no apêndice desse artigo.

Segundo dados coletados através de pesquisa com os responsáveis por crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista, revelam que a ampla maioria dos diagnósticos foram efetuados quando a criança completou entre 03 a 06 (seis) anos de idade, conforme demonstra o Gráfico 1 abaixo.

Gráfico 1 - Idade da criança quando se obteve o diagnóstico:



Fonte: Elaborado pelos autores.

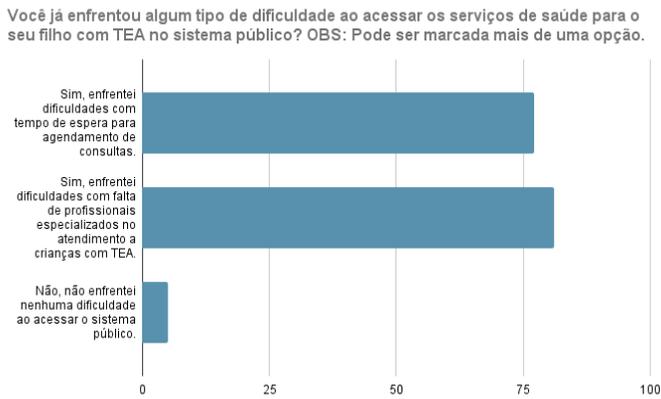
Vale destacar que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2017), os sintomas característicos dos transtornos do espectro do autismo (TEA) estão presentes, geralmente, na infância, antes dos 3 (três) anos de idade, com um diagnóstico possível por volta dos 18 meses e tende a persistir na adolescência e na idade adulta. Normalmente, os pais começam a se preocupar entre os 12 e os 18 meses, na medida em que a linguagem não se desenvolve.

Na maioria dos casos, as condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida, e o diagnóstico tardio influencia severamente no tratamento e qualidade de vida do indivíduo (OPAS/OMS, 2017).

A Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/12) fixou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ao determinar que uma de suas diretrizes é justamente a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce. Tendo em vista que o diagnóstico de TEA poder ser confiavelmente detectado antes da criança alcançar os 3 anos de idade, evidenciam-se por parte dos responsáveis pelas crianças com sintomas do TEA dificuldades no acesso aos serviços de saúde no município de Macapá, conforme apontado no Gráfico 2 abaixo.

]

Gráfico 2 - Pesquisa sobre a dificuldade de acesso ao serviço de saúde no sistema público.



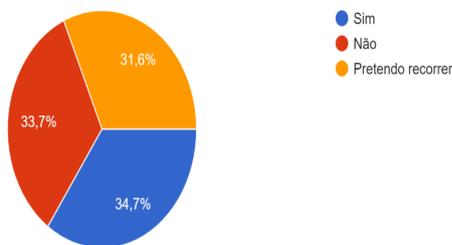
Fonte: Elaborado pelos autores.

Verifica-se pelo gráfico 2 acima, que quase a totalidade dos responsáveis (96,9%) sentiram algum tipo de dificuldade ao acessar os serviços públicos de saúde na busca de um diagnóstico preciso do TEA.

Com base nessa precarização no atendimento de crianças autistas na rede pública de saúde municipal, a maioria dos responsáveis, expressaram que não lhe restam alternativa a não ser recorrer ao amparo da Justiça, conforme os dados do gráfico 03 a seguir.

Gráfico 3 - Pesquisa sobre a possibilidade de judicialização do acesso à saúde.

Você já precisou recorrer à Justiça para garantir o direito à saúde de seu filho com TEA?
98 respostas



Fonte: elaborado pelos autores.

Feita a análise do gráfico acima, percebe-se que 34,7% confirmaram que recorreram à justiça para garantir o direito à saúde de seus filhos com TEA e 31,6% alegaram a possibilidade de virem a recorrer no futuro, caso não sejam plenamente atendidas.

Nessa linha, verifica-se que estando os usuários do sistema público de saúde diante de situações nas quais o direito fundamental à saúde e a um tratamento adequado são frontalmente violados, a judicialização se mostra um meio viável, apesar do processo judicial ser oneroso e demorado.

Os familiares respondentes dessa pesquisa, ao serem indagados a respeito de como avaliam as políticas públicas existentes para as pessoas com TEA no Município de Macapá, a ampla maioria respondeu na forma dos relatos a seguir transcritos conforme uma amostragem pequena dos respondentes:

Infelizmente são inúmeras falhas; não têm

profissionais especializados, números de profissionais especializados em psiquiatria infantil e neuropediatria são insuficientes, diagnóstico tardio e extrema dificuldade para acessar as terapias de intervenção assim como dispensação de medicamentos muito falho sempre faltando na rede. A dificuldade vai do diagnóstico a intervenção. É precário o serviço público de saúde (R 1).

O respondente 2 manifestou-se dessa forma:

Mediante as mídias e as fotos tudo é perfeito. Romantizar o Autismo o poder público bem sabe. Tirar fotinhos como se tudo estivesse perfeito é o foco dos poderes públicos do Estado do Amapá. Porém, a realidade das famílias neuroatípicas e a realidade das crianças com TEA como meus filhos é bem difícil. A falta de profissionais para realizar os atendimentos das terapias: ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo é gritante. Atendimento ABA e Psicopedagogo nem se fale. Às filas são intermináveis, seja no CREA (que atualmente ainda está atendendo a agenda de espera das Crianças de cadastros em 2020); seja no CAPSI e no CER que ainda estão em atendimento da lista de espera de 2021. No 'Raimundo Nonato' nem fila de espera tem ultimamente - está suspenso os cadastros. E recorrer a tratamento particular inúmeras famílias NÃO TEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS PARA TAL, uma vez que cuidar de uma criança com TEA requer disponibilidade da família e a renda familiar fica muito comprometida, e muitos pais (mães) nem conseguem trabalhar porque a criança requer atenção e disponibilidade total. As restrições alimentares das crianças TEA requer altos custos; fraldas, remédios específicos caros e demais despesas.

Nas escolas públicas nossos filhos NÃO TEM CUIDADOR, muitas vezes, por falta de profissionais e; a SEMED ou SEED sempre se referem nas mesmas desculpas e as crianças atípicas vão retardando seus desenvolvimentos, infelizmente.

Os remédios controlados nem sempre estão disponíveis nas UPAS como citados pelo Prefeito. No momento nas UPA São Pedro, Cidade Nova e Perpétuo Socorro não tem "Respiridona" disponível.

Os atendentes dos órgãos públicos necessitam de capacitação para lidar com pacientes autistas e seus familiares, pois não sabem informar corretamente as demandas sobre TEA, são debochados e ignorantes, principalmente se os responsáveis questionam sobre as terapias (R 2).

Destaca-se também a manifestação da respondente 3:

Precário, tanto na saúde como na educação, a exemplo meu filho está até o momento impedido de estudar devido falta de cuidador! Mesmo com autismo suporte 3, não verbal, nem mesmo fono consegui! Não fazem triagem dos atendimentos, não se importam em cumprir o que a lei garante para os nossos filhos. Mesmo solicitando pelo MP a demora é extremamente grande (R 3).

Assim, a pesquisa demonstra o nível de descontentamento dos responsáveis por pessoas com TEA com o atendimento realizado pelo sistema de saúde público municipal. Resta evidente que na prática o sistema, apesar dos diversos dispositivos legais, não funciona de maneira adequada e obriga àqueles com melhores condições financeiras a contratarem operadoras privadas, enquanto a maioria da população fica à própria sorte, sofrendo com uma rede pública precária.

A seguir apresentam-se os relatos das respondentes 4, 5, 6 e 7:

Tem muito a ser melhorado, esses dias agora tem sido mais falado, mais fomentado, mas por estarmos no mês da conscientização, mas a realidade durante o ano é bem diferente. A partir do momento da investigação até chegar ao diagnóstico durante o ano é filas e filas de espera pra se chegar na primeira consulta com o neuropediatra ou psiquiatra infantil, são poucos profissionais e a demanda é grande; os exames solicitados raramente são ofertados, as consultas com outros especialistas mais listas de espera pela falta de profissionais também. Depois do diagnóstico crianças no TEA de suporte 2 e 3 ficam fora da escola por não ter cuidador e professor auxiliar como é direito, as medicações raramente são encontradas nas farmácias públicas, somos muito negligenciados diariamente. Acredito que está na hora de colocar algumas graduações nas universidades que precisamos demais para nosso estado, precisa-se de especialização e também mais respeito e inclusão de fato nos serviços públicos quando a família chega nesses espaços. As pessoas com TEA não é só essa coisa romantizada que mais aparece no mês da conscientização, é enfrentado muitos obstáculos diariamente, autistas também são cidadão e precisam ter seus direitos garantidos e viver bem (R 4).

As "políticas públicas" para as pessoas no espectro autista aconteceu em sua maioria durante o mês de abril. No decorrer do ano as vagas somente, a espera é demasiadamente longa. Falta de tudo, do profissional a empatia com os autistas e sua família. E a precariedade não é apenas no sistema de saúde municipal é no estadual, e também na educação em ambas as esferas. (R 5).

"As políticas públicas existem. O que falta é elas serem cumpridas." (R 6).

Péssimas, só propaganda, na prática você não encontra e ainda tem a questão da demora em conseguir, não tem retorno ou feedback dos serviços, a grande maioria dos profissionais não atendem pessoas adultas com TEA, os serviços públicos precisam ter mais programas de assistências e atendimentos aos maiores de 18 anos com TEA (R 7).

É perceptível, por intermédio dos relatos acima que estão alinhados com a ampla maioria das respostas apuradas nessa pesquisa, que as políticas públicas voltadas ao atendimento de pessoas portadoras de TEA existem no papel, bem como espaços especializados para o atendimento dessas crianças, é o caso do Centro de Especialidades Municipal Dr. Papaléo Paes e a Clínica Escola Coração Azul. Ainda assim, ocorre que o Estado não consegue suprir a demanda de atendimento de forma adequada, tendo por consequência o atraso no diagnóstico e causando a estagnação do tratamento da grande maioria dos pacientes.

Resta evidente, portanto, que o Estado apesar de se empenhar na criação de leis e políticas públicas para a garantia do direito à saúde de crianças com transtorno do espectro autista, não adota medidas específicas para promover a rapidez e eficiência que os tratamentos demandam, em especial, conforme os resultados analisados no município de Macapá, estado do Amapá.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Levando em consideração o explicitado nesta pesquisa, depreende-se que a garantia do direito à saúde de crianças com transtorno do espectro autista necessita passar por melhorias, principalmente, pelo fato de quanto mais cedo for o diagnóstico e tratamento, mais eficácia terá no aumento da qualidade de vida da criança. Entende-se que a maior problemática enfrentada durante esse trâmite se volta para o fato da falta de profissionais qualificados existentes na saúde pública somado com a alta demanda de pacientes.

A pesquisa para a construção do presente artigo baseou-se na pergunta, de que forma ocorre a efetivação do Direito à Saúde de crianças com Transtorno do Espectro Autista no município de Macapá-AP?

Através dos dados coletados elucidou-se que o sistema público se mostra visivelmente sobrecarregado não conseguindo suprir de forma básica a garantia do direito à saúde de crianças com TEA, deixando as famílias que não possuem condições de procurar a rede privada, em geral, desamparadas, ocasionando a diminuição da qualidade de vida, prejudicando a inclusão dessa criança ao ambiente social.

Assim, resta confirmada a hipótese desse trabalho no tocante à não efetivação integral do direito à saúde de crianças portadoras de TEA, dado ainda a uma dificuldade do Estado, neste caso específico do município de Macapá, sendo quase inexistente a possibilidade de cuidado integral do paciente na Rede do Sistema Único de Saúde (SUS).

Vislumbra-se, portanto, que enquanto o Estado não arranjar formas de garantir a eficácia das legislações existentes, para que possa ser feito o atendimento das famílias necessitadas com a forma e tempo corretos, o atendimento no sistema público de saúde para crianças portadoras de TEA tende a ficar cada vez mais demorado e precário, mesmo com o número significativo de políticas públicas voltadas para esse assunto. Desse modo, o investimento em infraestrutura, no quantitativo ideal de profissionais qualificados, criação de mais espaços adequados para o tratamento de pessoas com TEA, e expansão dos espaços já existentes, constitui alternativa eficaz e praticável, na busca e garantia de direitos fundamentais das pessoas com TEA, conforme previsto na Constituição Federal de 1988.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, compilado até a Emenda Constitucional nº 105/2019. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2020.

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. Brasília, DF, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm Acesso em: 05/04/2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a

Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em: 17/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** / Ministério da Saúde. – 1. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. xx p. : il. – (Série E. Legislação de Saúde)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização - PNH**. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf. Acesso em: 29/04/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **O HumanizaSUS na Atenção Básica**. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2013. 40 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://www.redehumanizasus.net/sites/default/files/10_0381_final_o_humanizasus_na_ab.pdf. Acesso em: 07/04/2023

BRASIL. Ministério da Saúde. **TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-autista-e-como-o-sus-tem-dado-assistencia-a-pacientes-e-familiares> Acesso em: 04/05/2023.

CARPENTER JR., W. T. M.d. et al. **MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS: DSM-5**. 5. ed. Local: ARTMED, 2014.
FERNANDES, F. R. Fundação José Luiz Egydio Setubal (org.). **O que é o autismo?: marcos históricos**. 2020. Autismo e Realidade. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/>. Acesso em: 09/04/2023.

MARTINS, F. B., **O direito fundamental à saúde no Brasil sob a perspectiva do pensamento constitucional contemporâneo**, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.dominipublico.gov.br/download/teste/arqs/cp077034.pdf> Acesso em: 20/05/2023.

MONTEIRO, A. F. et al. **Considerações sobre critérios diagnósticos de transtorno do espectro autista, e suas implicações no campo científico**. 54 2017. Caxias do Sul. Disponível file:///C:/Users/gisla/Downloads/5956-22303-1- PB.pdf em: Acesso em: 09/04/2023.

OPAS/OMS. **Folha Informativa – Transtorno do Espectro Autista**. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativatranstornos-do-espectro-autista&Itemid=839,2017. Acesso em: 17/05/2023.

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA

1) Em qual faixa etária encontrava-se seu filho(a) no momento do seu diagnóstico de TEA?

2) Você já enfrentou algum tipo de dificuldade ao acessar os serviços de saúde para o seu filho com TEA no sistema público? OBS: Pode ser escolhido mais de uma opção caso desejar.

a) () Sim, enfrentei dificuldades com tempo de espera para agendamento de consultas.

b) () Sim, enfrentei dificuldades com falta de profissionais especializados no atendimento a crianças com TEA.

c) () Não, não enfrentei nenhuma dificuldade ao acessar os serviços de saúde para o meu filho com TEA no sistema público.

3) Você já precisou recorrer à Justiça para garantir o direito à saúde de seu filho com TEA?

a) () Sim.

b) () Não.

c) () Pretendo recorrer.

4) Como você avalia as políticas públicas existentes para as pessoas com TEA no seu município? O que você gostaria que fosse melhorado ou ampliado?

As perguntas serão destinadas à responsáveis pelas crianças com Transtorno de Espectro Autista, através de formulário disponibilizado pelo Google Forms.