

ARTIGO DE REVISÃO

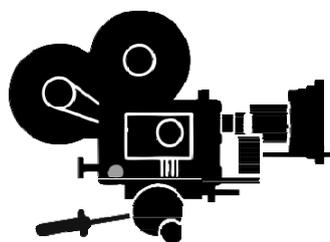
DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS AUTISTAS: NAS TELAS E NA VIDA

Cássia Cecília Nascimento Silva

RESUMO

O trabalho aborda o autismo na ótica do filme *Uma viagem inesperada - Missão Especial*. Tem como objetivo analisar o direito à saúde dos portadores de Transtorno do Espectro Autista (TEA) à luz da legislação brasileira. Para isso, utilizou-se o método de pesquisa indutivo com abordagem qualitativa realizada através de referencial teórico e da legislação. Mostra que ao longo do tempo o direito à saúde dos indivíduos autistas teve grandes avanços, como a criação da Lei Berenice Piana que é específica para pessoas com tal condição. No entanto, apesar da lei ter sido uma grande conquista, as famílias ainda encontram dificuldades para que os autistas recebam um tratamento adequado.

Palavras-chave: Autismo. Direito à saúde. Lei Berenice Piana.



UNEB

UNIVERSIDADE DO
ESTADO DA BAHIA

DCHT - CAMPUS XIX
Departamento de Ciências
Humanas e Tecnológicas
Camaçari - Bahia

¹ Atualmente cursando o 1º semestre do curso de Bacharelado em Direito na Universidade do Estado da Bahia – Campus XX, Brumado.

INTRODUÇÃO

De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948). No entanto, na realidade alguns grupos de pessoas enfrentam dificuldades para ter seus direitos garantidos, como exemplo têm-se os indivíduos portadores do Transtorno do Espectro Autista (TEA) que lutam até mesmo pelo direito à saúde. Nessa perspectiva, por meio do filme “Uma viagem inesperada - Missão Especial”, o presente trabalho tem o objetivo de analisar o direito à saúde das pessoas autistas fazendo paralelo com a legislação brasileira.

Para tanto, utilizou-se pesquisa qualitativa, com o método indutivo através de levantamento de referencial teórico e observação da legislação. Além disso, fez-se abordagem da obra cinematográfica “Uma viagem Inesperada – Missão Especial” lançada no ano de 2004, dirigida por Gregg Champion, produzida por John J. Anderson e elenco principal composto por Mary-Louise Parker (Corrine), Aidan Quinn (Douglas), Zac Efron (Stephen) e Bubba Lewis (Phillip).

O filme, baseado em fatos reais, conta a história dos gêmeos Stephen e Phillip que, após serem diagnosticados com autismo, foram impedidos de frequentar uma escola regular por ter comportamento diferente das outras crianças. Depois de receberem um tratamento especializado conseguem se desenvolver e superar suas dificuldades.

Este trabalho está dividido em três partes, a primeira contém um resumo do filme, a segunda aborda a conceituação do autismo e a terceira ocupa-se em mostrar o direito à saúde das pessoas autistas à luz da legislação brasileira.

1.0 FILME: UMA VIAGEM INESPERADA - MISSÃO ESPECIAL

A narrativa começa quando, após passarem por vários médicos que afirmavam que os gêmeos Stephen e Phillip não tinham nada apesar de aos cinco anos de idade apresentarem dificuldades no desenvolvimento - como na fala e na interação social - são finalmente diagnosticados com autismo. Corrine Morgan, a mãe dos meninos fica muito abalada com a notícia e ao descobrir que não tem cura para tal transtorno decide lutar pelo bem estar dos seus filhos. Quando relata ao marido o resultado da consulta médica, ele afirma não estar preparado para lidar com a situação, assim, ela decide sair de casa com as crianças.

Na escola, os gêmeos apresentavam comportamentos diferentes dos das outras crianças, o que fez Corrine ser acusada de maus tratos, diante da acusação revela que na verdade eles eram autistas.

Esta revelação fez com que os funcionários da escola alegassem que Stephen e Phillip não podiam continuar frequentando aquela instituição. Isso fez com que a mãe fosse buscar pelos direitos dos seus filhos de ter um tratamento especializado e uma vida normal. Dessa forma, consegue um profissional que, ensinando da maneira correta, auxilia os gêmeos a se desenvolverem, progredindo a cada dia.

Passados dez anos, Stephen e Phillip voltam para a escola regular, mesmo com alguns percalços conseguem se adaptar, inclusive participando de clubes de xadrez, astronomia, geografia, entre outros. Ao ver o violão do encanador Douglas, que posteriormente passa a integrar a família, Phillip se interessa pelo instrumento, logo de primeira consegue reproduzir um som, o que deixa Douglas tão maravilhado que resolve presentear o jovem com o violão. Por conseguinte, em pouco tempo Phillip desenvolve o talento musical e através de uma audição feita por telefone consegue ser aceito em uma escola de música. Por outro lado, Stephen se interessa pela corrida, passa a integrar o time da escola, alcançando sempre bons resultados, porém apresentava dificuldades para seguir o caminho e sempre se perdia do restante da equipe. Por insistência de Douglas, que usando fitas marca o percurso da corrida para que Stephen não se perca, o treinador da equipe aceita que o adolescente participe do campeonato. Dessa forma, o garoto mesmo largando depois dos demais competidores, logra êxito e vence a corrida.

Sendo assim, o filme conta uma história de superação, mostrando que com persistência, tratamento adequado e apoio, pessoas com autismo podem alcançar bons resultados, apesar de suas tribulações e obstáculos são tão capazes para realizar grandes feitos quanto qualquer outra pessoa.

2 AUTISMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou simplesmente autismo é um transtorno que afeta o desenvolvimento neurológico da criança, interferindo na comunicação e interação social. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5:

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por 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, interesses ou atividades. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p.31).

Segundo Silva, Gaiato e Reveles (2012), existem três áreas que são mais afetadas nos autistas. A primeira é a da habilidade social, que faz com que muitos portadores de tal condição não sejam capazes de interagir com outras pessoas, se fechando em seu próprio universo. A segunda é a da comunicação verbal e não verbal, onde apresentam dificuldades na interpretação de sinais faciais e inexistência ou atraso no desenvolvimento da fala.

A terceira área é das inadequações comportamentais, na qual os autores elencam as seguintes características: “Necessidade de uniformidade e rotina; Interesses restritos e limitados; Comportamentos repetitivos” (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012, p. 31). Os autistas têm percepções diferentes, por isso têm-se a interpretação de que eles vivem no seu próprio mundo.

Por ser um espectro, apresentando graus de intensidade leve, médio e grave com características distintas em cada portador, o diagnóstico de autismo muitas vezes é desafiador ocorrendo mais tardiamente. No entanto, o transtorno causa alterações comportamentais que já em bebês é possível perceber os sinais, para Silva, Gaiato e Reveles (2012) mesmo os graus mais leves precisam de atenção desde cedo.

O diagnóstico do autismo, bem como o tratamento é indicado que se faça um acompanhamento com uma equipe multidisciplinar, formada por médico, psicólogo, psiquiatra, terapeuta e fonoaudiólogo, para que cada profissional cuide de uma dificuldade do indivíduo. Apesar de não ter cura para o transtorno, o tratamento é capaz de proporcionar grande avanço no desenvolvimento e uma melhor qualidade de vida para a criança.

O TEA é um transtorno frequente, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), no mundo, uma em cada 160 crianças são portadoras de autismo. Ainda não se sabe a causa exata do transtorno, entretanto, as pesquisas apontam influência de fatores genéticos e ambientais. Todavia, não há indicativos de que vacinas infantis provoquem tal condição.

3.0 AUTISMO E O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL

A Constituição Federal do Brasil de 1988 em seu artigo 196 afirma: “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). Dessa forma, cabe analisar como funciona a legislação brasileira no que tange a garantia do direito à saúde dos portadores de TEA.

A priori os indivíduos autistas no Brasil eram amparados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que em 2015 se transformou na lei 13.146 e pela Lei de nº 10.216 de 06 de abril de 2001 que determina sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e assegura em relação à saúde:

Art. 2º Nos atendimentos em saúde mental, de qualquer natureza, a pessoa e seus familiares ou responsáveis serão formalmente cientificados dos direitos enumerados no parágrafo único deste artigo.
(...)

Art. 3º É responsabilidade do Estado o desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família, a qual será prestada em estabelecimento de saúde mental, assim entendidas as instituições ou unidades que ofereçam assistência em saúde aos portadores de transtornos mentais. (BRASIL, 2001)

Além disso, a portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 assevera:

Art. 1º Esta Portaria institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2012)

Entretanto, precisava-se de uma lei para tratar exclusivamente das particularidades do autismo, assim, a luta das famílias de portadores de TEA resultou na criação e sanção da Lei de nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 que leva o nome de Berenice Piana, a qual é mãe de um autista que estudou sozinha para ter o diagnóstico do seu filho, pois os médicos afirmavam que não havia nada com o menino, já que na época o TEA era uma condição pouco conhecida. Mesmo mais tarde recebendo o diagnóstico, os problemas não acabaram, visto que a família teve que enfrentar o desamparo da lei e a falta de instituições especializadas para tratar o transtorno. Após encontrar uma instituição adequada onde seu filho conseguiu evoluir, Berenice começou a militar em prol dos direitos dos portadores de autismo.

A Lei nº 12.764 que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (Brasil, 2012), no que diz respeito à saúde assegura:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

(...)

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- d) os medicamentos;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; (BRASIL, 2012)

Dessa forma, nota-se que o direito à saúde dos portadores de autismo está bem guardado pela lei, esses indivíduos precisam de acompanhamento de vários profissionais que atendam as individualidades de cada paciente. Todavia, na realidade encontra-se discrepância entre a lei e o cotidiano já que as famílias se deparam com obstáculos. Nesse sentido assevera Silva, Gaiato e Reveles (2012):

Com tantos direitos garantidos, em tese, as pessoas com autismo não deveriam encontrar nenhuma dificuldade para receber um diagnóstico correto e um tratamento efetivo, ambos pautados em pesquisas científicas, para experimentar a inclusão social e escolar ou ter acesso ao mercado de trabalho. Porém, na prática, a realidade é bem diferente: famílias lutam, muitas vezes durante toda a vida, de maneira desgastante e solitária. (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012, p. 167)

Segundo Carvalho (2018), as dificuldades enfrentadas pelas famílias são decorrentes do fato que:

“(…) a rede pública não fornece o tratamento adequado às pessoas com TEA. Os autistas recebem um atendimento muito precário, com pouca frequência e em meio a diversos tipos de deficiências nas quais não se enquadram. Desse modo, não há maneira do tratamento apresentar resultados efetivos. (CARVALHO, 2018, p.20)

Dessa forma, como o Estado não consegue oferecer todo amparo necessário aos portadores de autismo, ao longo da história, por iniciativa da sociedade civil, em especial famílias de crianças autistas, foram criadas várias associações como a AMA (Associação de Amigos do Autista) e a APAE (Associação de Pais e Amigos Dos Excepcionais) que oferecem atendimento a esses indivíduos.

Conforme exposto pela professora Nara Luiza Valente em evento online transmitido na plataforma Youtube para lançamento do seu livro “O Direito à Saúde da Criança Autista” as obrigações do Estado são terceirizadas para estas instituições, assim, “A proteção dos autistas se dá prioritariamente pela família e pela sociedade civil” (VALENTE, 2021).

Ainda segundo Valente (2021), no Brasil não existe nenhum dado estatístico oficial que estabelece a quantidade de pessoas autistas, sendo assim, de acordo com a professora pesquisadora da temática autista, não há políticas públicas de garantia de direitos dessa população no país. Nessa perspectiva, pode-se perceber que apesar de muitas conquistas na legislação brasileira em relação ao direito à saúde dos portadores de TEA, ainda há falhas no aparato estatal para a devida garantia do tratamento adequado para esses indivíduos, fato que compromete a evolução dessas pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O longa-metragem “Uma viagem inesperada - Missão Especial” retrata os sucessivos desafios enfrentados pelos portadores de autismo. Fora das telas a realidade não é diferente, as batalhas enfrentadas pelos indivíduos autistas juntamente com suas famílias são constantes.

Assim como Corrine foi em busca do diagnóstico dos seus filhos bem como do direito deles receberem um tratamento adequado, no contexto brasileiro, a luta de Berenice Piana e de inúmeras outras mães e pais que diariamente procuram fazer valer os direitos e garantir o bem estar de seus filhos autistas, resultou na criação de uma lei.

Embora na legislação brasileira os autistas encontrem grande respaldo em relação à garantia do direito à saúde, na prática, o sistema público de saúde não consegue suprir todas as necessidades desses indivíduos. Ainda que haja a colaboração de instituições como a AMA e a APAE, ainda falta políticas públicas estatais que visem à devida garantia de tratamentos específicos para os indivíduos em questão.

Faz-se imprescindível mais investimentos do Estado brasileiro em políticas públicas para a garantia do acesso à saúde dos autistas e no Sistema Único de Saúde (SUS), para que este seja capaz de realizar um atendimento adequado aos portadores de TEA. Assim, com o apoio necessário, como os gêmeos do filme, esses indivíduos conseguirão se desenvolver, superar suas limitações e dar grandes contribuições para a sociedade.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre : Artmed, 2014. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf> Acesso em: 26 abr. 2021

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [1988]. Diário Oficial da União de 1/10/1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/civil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 06 maio 2021.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental**. Brasília, 2001. Diário Oficial da União de 06/04/2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm. Acesso em: 03 maio 2021.

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, 2012. Diário Oficial da União de 27/12/2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 01 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Brasília, 2012. Diário Oficial da União de 24/4/2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 03 maio 2021.

CARVALHO, Carla Montenegro Manaia. **O Direito à saúde para indivíduos com Transtorno do Espectro Autista**. Monografia (Bacharel em Direito) - Universidade Veiga de Almeida. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <https://carlamanaiia.jusbrasil.com.br/artigos/634638134/o-direito-a-saude-para-individuos-com-transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 04 maio 2021.

VALENTE, Nara Luíza. **O Direito à Saúde da Criança Autista**. Live (1h 33min 48seg). Transmitida pelo canal: Direito UEPG. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=qSYmyiL4hVQ>. Acesso em: 21 maio 2021.

MISSÃO ESPECIAL (**Original Miracle Run/ pt: Uma viagem inesperada**). Direção: Gregg Champion. Produção: John J. Anderson. Estados Unidos: Platina Filmes, 2004. 1 DVD (88 min). OPAS, Organização Pan-Americana da Saúde. **Folha informativa – Transtorno do espectro autista**. Atualizada em 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>. Acesso em: 01 maio 2021

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 05 maio 2021.

RIBEIRO, Sani Santos. **Principais tratamentos para autismo (e como cuidar da criança)**. Tua Saúde, 2021. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/tratamento-do-autismo/>. Acesso em: 20 maio 2021.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Mayra Bonifácio; REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo singular – Entenda o autismo**. 1 ed. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

ISSN: 2675 - 3332