

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS
Curso de Graduação em Farmácia-Bioquímica

**TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA ABORDAGEM SOBRE AS
POLÍTICAS PÚBLICAS E O ACESSO À SOCIEDADE**

Fernanda Ramaglia Honda

Trabalho de Conclusão do Curso de
Farmácia-Bioquímica da Faculdade de
Ciências Farmacêuticas da
Universidade de São Paulo.

Orientador(a):

Prof.(a). Dr(a) Maria Aparecida
Nicoletti

São Paulo
2020

SUMÁRIO

	Pág.
Lista de Ilustrações.....	1
Lista de Quadros.....	2
Lista de Abreviaturas.....	3
RESUMO	4
1. INTRODUÇÃO	5
2. OBJETIVOS	8
3. MATERIAIS E MÉTODOS	8
3.1 Estratégias de pesquisa.....	8
3.2 Critérios de inclusão.....	9
3.3 Critérios de exclusão.....	9
3.4 Coleta e análise de dados.....	9
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	9
4.1 POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS.....	9
4.2 POLÍTICAS PÚBLICAS INTERNACIONAIS.....	15
4.2.1 Reino Unido.....	15
4.2.3 Estados Unidos da América do Norte.....	20
4.2.4 Canadá.....	26
4.3 OUTRAS POLÍTICAS PÚBLICAS INTERNACIONAIS.....	30
5. CONCLUSÃO	33
6. BIBLIOGRAFIA	34
7. ANEXOS	43

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

	<i>Pág.</i>
<i>Figura 1: “Fita quebra-cabeça”, símbolo mundial da conscientização sobre o TEA na placa sinalizadora de pessoas com atendimento prioritário.....</i>	13
<i>Figura 2: número de estados que regularizaram a situação dos benefícios para indivíduos com TEA através dos anos.....</i>	25
<i>Figura 3: variação geográfica dos recursos para o TEA nos estados dos EUA, 2000 - 2017.....</i>	26

LISTA DE QUADROS

	<i>Pág.</i>
<i>Quadro 1 - Síntese das divergências entre os documentos</i>	<i>10</i>
<i>Quadro 2 - Quadro comparativo das políticas públicas no Reino Unido</i>	<i>16</i>
<i>Quadro 3 - Políticas públicas adotadas nos EUA.....</i>	<i>20</i>
<i>Quadro 4 - Comparação das políticas públicas de países europeus e Austrália ...</i>	<i>30</i>

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDE	<i>Autism-Intellectual Disability National Resource and Exchange</i>
AMA-SP	Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo
CAPSi	Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil
CARES	<i>Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support</i>
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
Ciptea	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
EUA	Estados Unidos da América
IACC	<i>Interagency Autism Coordinating Committee</i>
PHAC	<i>Public Health Agency of Canada</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
NASS	<i>National Autism Spectrum Disorder Surveillance System</i>
NIH	<i>National Institutes of Health</i>
NHS	<i>National Health Service</i>

RESUMO

RAMAGLIA HONDA, FERNANDA. **Transtorno do Espectro Autista: uma abordagem sobre as políticas públicas e o acesso à sociedade**. 2020. 45p. Trabalho de Conclusão de Curso de Farmácia-Bioquímica – Faculdade de Ciências Farmacêuticas – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Políticas Públicas; Sistema Único de Saúde

INTRODUÇÃO: Segundo a Organização Mundial da Saúde, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um conjunto de condições caracterizadas por algum grau de dificuldade no convívio social, na comunicação verbal e não verbal e interesses específicos por algumas atividades realizadas de forma repetitiva. Como em qualquer condição de saúde, o Estado tem o dever de prestar assistência quando necessário. Entretanto, a assistência aos indivíduos portadores de TEA demorou a chegar: apenas em 2012 foi sancionada a Lei nº 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. Ainda, apenas 2016, foi criado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo pelo Ministério da Saúde. Mesmo assim, no Brasil, não há legislação específica para o indivíduo com TEA, ao se tratar de direitos, obrigações do governo e inclusão do indivíduo à sociedade. A legislação e a sociedade brasileiras ainda precisam evoluir nestes quesitos. **OBJETIVO:** Descrever aspectos da vida para um indivíduo com TEA na sociedade atual brasileira, quanto à educação, sociedade, família, mercado de trabalho e políticas públicas, além de verificar cenários de outros países, para comparação com outras políticas públicas internacionais apresentadas. **MATERIAL E MÉTODOS:** Foi realizada uma revisão bibliográfica do tipo narrativa sobre o tema proposto, utilizando-se das seguintes bases de dados: *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, *US National Library of Medicine - National Institutes of Health (PubMed)*, *Web of Science* e *Science Direct*. Também documentos de interesse em sites de instituições nacionais, internacionais públicas e privadas. Como critérios de inclusão foram utilizados artigos e/ou estudos e/ou documentos publicados em um período dos últimos 10 anos nas línguas portuguesa (Brasil e Portugal) e inglesa. **RESULTADOS:** Foram abordadas as políticas públicas no Brasil e de alguns países, demonstrando as leis e programas existentes nos devidos países. **CONCLUSÃO:** Ao longo dos anos, tanto o Brasil como outros países vêm tentando aumentar o número de políticas públicas que incluam os indivíduos com TEA. Esse aumento também está relacionado à evolução de pesquisas e descobertas de novas terapias comportamentais, medicamentos que possam diminuir alguns sintomas relacionados aos indivíduos com TEA e novas formas de incluir essas pessoas na sociedade. Entretanto, reforça-se que as políticas públicas atuais brasileiras e estrangeiras, abordadas neste trabalho, estão longe de serem ideais e promoverem a inclusão dos indivíduos com TEA na sociedade, bem como que o conhecimento sobre este transtorno se torne claro e bem elucidado para a população em geral.

1. INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um conjunto de condições caracterizadas por algum grau de dificuldade no convívio social, na comunicação verbal e não verbal e interesses específicos por algumas atividades realizadas de forma repetitiva. Essas características surgem ainda na infância e tendem a continuar na adolescência e, ainda, quando o indivíduo se torna adulto (WHO, 2019).

Anteriormente à criação do Sistema Único de Saúde, famílias de indivíduos com TEA já tinham a necessidade de consultar outras famílias para debater sobre o comportamento dos parentes e sobre quais medidas adotar. Como o Estado brasileiro não dispunha de qualquer tipo de assistência, a solução foi criar associações por iniciativas próprias, de pais e médicos. Então, em 1983, foi criada a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP. (ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA, 2020)

Posteriormente à criação do SUS, em 2002, foram criados os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), locais que têm como função prover cuidados às crianças e adolescentes portadores de autismo, psicoses e todos que estejam impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais. É um serviço de atenção diária, cujas atividades oferecidas são: atendimento individual, grupal e/ou familiar, visitas domiciliares, atividades de inserção social, oficinas terapêuticas, atividades socioculturais e esportivas, atividades externas. (BRASIL, 2004)

Ainda posteriormente à criação dos CAPS, o indivíduo com TEA não era considerado um deficiente perante a legislação, ou seja, não estava assegurado por outras leis, como a Lei nº 8.069/1990, que diz que crianças e adolescentes com deficiências devem receber atendimento diferenciado (BRASIL, 1990).

Com o passar dos anos, outras instituições semelhantes à AMA-SP foram criadas e se espalharam para o restante do Brasil. Por meio de familiares participantes destas instituições, em 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012).

Para muitos, essa lei é vista como um marco histórico, uma vez que além de reconhecer o autista como uma “pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Lei nº 12.764, § 2º), também produz incidências em diversos campos, como na esfera assistencial, político/gestora, científico/acadêmica, educacional/pedagógica, bem como no campo dos direitos básicos (OLIVEIRA; FELDMAN; COUTO; LIMA, 2017).

Com a publicação da Portaria do Ministério da Saúde nº 324, de 31 de março de 2016, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo, o diagnóstico é realizado de forma clínica e diferencial. A diretriz complementa que, por se tratar de uma condição que envolve uma ampla variedade de expressões sintomáticas, é preciso que mais informações sejam fornecidas para a conclusão do diagnóstico. São elas: nível de comunicação verbal e não verbal, nível intelectual, a extensão do campo de interesses, o contexto familiar e educacional, e a capacidade para uma vida autônoma (BRASIL, 2014; BRASIL, 2016).

A diretriz também cita a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo ao abordar os tipos de tratamento. A primeira opção seria o tratamento não medicamentoso. Este engloba as seguintes técnicas: (1) Tratamento clínico de base psicanalítica; (2) Análise do Comportamento Aplicada (ABA); (3) Comunicação Suplementar e Alternativa; (4) Integração Sensorial; e (5) Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH) (ARAUJO, 2018).

A Lei mais recente que o Brasil possui foi sancionada em janeiro de 2020, também representando um avanço na inclusão do indivíduo com TEA na sociedade. A Lei nº 13.997 cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), a qual “garante 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, 2020).

Apesar da criação de uma diretriz nacional para o TEA e a publicação pela Presidência da República por meio do Decreto nº 6.949/2009¹ que garante que os indivíduos com TEA tenham o mesmo direito que outras pessoas de exercer seus direitos trabalhistas e sindicais, além de terem pleno acesso aos serviços de saúde, educação e serviços sociais, sabe-se que muitos ainda encontram dificuldade para matricular-se em escolas, sejam elas públicas ou privadas, o que leva a uma baixa inclusão social e difícil imersão no mercado de trabalho, independentemente do nível socioeconômico (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015).

Enquanto isso, na Inglaterra, em 2009, foi aprovado o *Autism Act*. Esse foi o único ato aprovado para uma incapacidade e ele coloca duas questões chave: (1) O governo é responsável por produzir e realizar revisões periódicas nas estratégias de auxílio aos indivíduos com TEA; (2) Deve produzir guias para as autoridades locais sobre como implementar essas estratégias em suas regiões. A primeira versão foi publicada em 2010, passando por uma revisão em 2014 e contando agora com uma versão publicada em 2015 (NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, 2018).

O Ato de 2009 teve grande importância para a comunidade inglesa, uma vez que muitas áreas do país não contavam com serviços de diagnóstico para adultos (NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, 2018). Além disso, impôs que o governo criasse e auxiliasse autoridades locais em relação a muitos aspectos envolvendo indivíduos com TEA, como, por exemplo, questões relacionadas ao mercado de trabalho e sistema criminal (DEPARTMENT OF HEALTH, 2015) (NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, 2018).

Outro exemplo é o caso dos Estados Unidos da América do Norte cuja legislação baseia-se no ato *Autism Collaboration, Accountability, Research Education, and Support (CARES) Act*, de 2019. Este é um ato que estabelece que o governo seja responsável por oferecer suporte a pesquisas, serviços e outras atividades. A nova versão do ato também amplia as atividades do governo para toda a vida útil do indivíduo com TEA e exige relatórios sobre o bem-estar dessas

¹ 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.

pessoas (UNITED STATES OF AMERICA, 2019; UNITED STATES OF AMERICA, 2020).

Percebe-se que mesmo em um país considerado desenvolvido, como a Inglaterra, o Ato não abrange as crianças com TEA; este seria um projeto para o futuro (NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, 2018). Em contrapartida, os Estados Unidos mostram-se bastante preparados, legalmente, para atender crianças e adultos com TEA. Fazendo-se uma comparação entre os dois países e o Brasil, conclui-se que a sociedade brasileira ainda precisa evoluir no quesito TEA. Ambos os países mostram que possuem uma legislação específica para os indivíduos com TEA, enquanto no Brasil há uma diretriz específica para tratamento e diagnóstico.

O TEA é um assunto que vem tornando-se cada vez mais divulgado na mídia e a legislação brasileira atual não vem acompanhando essa evolução (RIOS; ORTEGA; ZORZANELLI; NASCIMENTO, 2015). É importante que o Brasil acompanhe outros países e não se torne obsoleto em relação à inclusão destes indivíduos na sociedade. Dessa forma, conhecer o cenário atual e as políticas públicas disponíveis para os indivíduos com TEA e de suas famílias é necessário, para que a sociedade tenha contato com o assunto e se torne participativa no desenvolvimento de ferramentas para a implementação de medidas que facilitem o cuidado e a inclusão de pessoas com TEA.

2. OBJETIVO

Descrever aspectos da vida para um indivíduo com TEA na sociedade atual brasileira, quanto à educação, sociedade, família, mercado de trabalho e políticas públicas para eles, além de verificar cenários de outros países, para comparação com outras políticas públicas internacionais apresentadas.

3. MATERIAL E MÉTODOS

3.1. Estratégias de pesquisa

Foi realizada uma revisão bibliográfica do tipo narrativa sobre o tema proposto, utilizando-se das seguintes bases de dados: *Scientific Electronic Library*

Online (SciELO), US National Library of Medicine - National Institutes of Health (PubMed), Web of Science e Science Direct. Além disso, sites de instituições nacionais, internacionais públicas e privadas.

3.2. Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão incluíram artigos e/ou estudos e/ou documentos publicados em um período dos últimos 10 anos nas línguas portuguesa (Brasil e Portugal) e inglesa.

3.3. Critérios de exclusão

Foram desconsiderados aqueles cuja data de publicação não tenham atendido ao período estabelecido e/ou aos idiomas propostos exceto se nas publicações anteriores ao período estabelecido contribuísem para o entendimento do cenário de maneira mais abrangente.

3.4. Coleta e análise dos dados

Uma vez cumprido os critérios de inclusão mencionados anteriormente, as publicações foram inicialmente analisadas por meio da leitura do seu respectivo título e resumo. Caso seu conteúdo fosse pertinente ao trabalho e trouxesse boas contribuições para a discussão do tema, ele foi então lido na íntegra.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS

No Brasil, as políticas públicas para indivíduos com TEA foram implementadas tardiamente. Sem a presença do SUS, ou seja, até 1988, não havia qualquer tipo de atenção a estes indivíduos. Posteriormente a criação do SUS, em 2002, foi assinada a Portaria nº 1.635 pelo Ministro da Saúde, a qual incluiu, no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIASUS, procedimentos relacionados à pacientes com deficiência mental e autismo:

Consiste no conjunto de atividades individuais de estimulação sensorial e psicomotora, realizada por equipe multiprofissional, visando à reeducação das

funções cognitivas e sensoriais. Inclui avaliação, estimulação e orientação relacionadas ao desenvolvimento da pessoa portadora de deficiência mental ou com autismo (máximo 20 procedimentos/paciente/mês) (BRASIL, 2002).

Entretanto, uma Portaria possui caráter administrativo, não possui a força de uma Lei. Assim, apenas em 2012, ou seja, 24 anos após a criação do SUS, por meio da Lei nº 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, surge, então, a primeira política pública para um indivíduo com TEA (BRASIL, 2012).

Essa Lei foi um marco importante para os direitos dos autistas. Além de considerar que indivíduos com TEA são pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais, podendo incluí-los no Decreto nº 6.949/2009, a mesma também garante que os mesmos devem ter direito à saúde, educação e acesso ao mercado de trabalho. Também prevê punição em caso de a escola recusar a matrícula do aluno autista (BRASIL, 2012).

Ainda, apenas dois anos após a sanção da Lei, o Decreto nº 8.368, de 2014, entrou em vigor, a fim de regulamentar a Lei nº 12.764/2012. A Lei ainda prevê que o indivíduo com TEA, caso comprovada a necessidade de apoio as atividades da rotina, tem direito a um acompanhante e que a instituição de ensino tem o dever de disponibilizar esse acompanhante. Entretanto, nem a Lei nem o Decreto determinam qual deve ser a especialização desse acompanhante (BRASIL, 2014).

Depois de dois anos após a implementação da Lei foram criadas as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista (BRASIL, 2014). Ainda, no ano seguinte, foi criada a 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 (BRASIL, 2015).

Em uma comparação entre os documentos foram verificadas algumas divergências em alguns pontos, como mostra o Quadro 1.

Quadro 1: Síntese das divergências entre os documentos.

-	Diretriz	Linha de cuidados
Rede de cuidados central	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	Rede de Atenção Psicossocial
Abordagem das diretrizes	Abordagem direta e objetiva (foco nos critérios mais técnicos)	Abordagem ampla (aspectos éticos, políticos, teóricos, clínicos e etc.)
Consulta Pública	Não	Sim
Defesa de Direitos	Legislação sobre Deficiência	Legislação de Saúde Mental e legislação sobre Deficiência
Diretrizes diagnósticas	Apresentação objetiva, de caráter técnico	Apresentação ampliada; apresentação dos vetores culturais, éticos e políticos envolvidos no processo
Diretrizes para o Cuidado	Ênfase nas estratégias de habilitação e reabilitação, visando ao desenvolvimento de habilidades funcionais	Ampliação dos laços sociais possíveis a cada usuário; apresentação de diversas técnicas e métodos clínicos
Organização da Rede	Fluxo predefinido	Rede ampliada

Fonte: Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação, 2017.

No quesito que diz respeito à defesa de direitos, a Diretriz cita a legislação sobre deficiência: o Decreto nº 6.949, de 2009, que “*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*”. Já a Linha de Cuidados cita duas legislações: Lei 10.216, de 2001, que “*dispõe sobre o direito das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental*”, e a Lei 10.708, de 2003, que “*institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações*” (BRASIL, 2001; BRASIL, 2003; BRASIL, 2009).

Entretanto, as publicações convergem em relação a: 1) determinados princípios básicos envolvidos na terapêutica do autismo (tais como a promoção de autonomia, do aprimoramento do desempenho em atividades sociais e cotidianas, a inserção no mercado de trabalho e a integração no cenário comunitário); 2) valorização do papel dos familiares durante todo o programa de tratamento; 3) significativa importância do trabalho colaborativo e Inter setorial; 4) defesa de

direitos; e 5) detecção precoce e diagnóstico diferencial (OLIVEIRA; FELDMAN; COUTO; LIMA, 2017).

Apesar das divergências e convergências entre os documentos, ambos concordam em um princípio básico fundamental: prover autonomia aos pacientes e proporcionar a reinserção social. Além disso, as discordâncias não atingem pontos cruciais, uma vez que ambos não demonstram concorrência entre os mesmos, mas, sim, complementariedade (OLIVEIRA; FELDMAN; COUTO; LIMA, 2017).

Posteriormente aos dois documentos, em 2016, foi aprovado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo (BRASIL, 2016). Este é mais um documento apresentado pelo Ministério da Saúde que descreve classificação, diagnóstico, tratamentos e outros tópicos sobre o TEA. Como o próprio documento cita, este é um complemento a outros documentos elaborados pelo Ministério da Saúde:

[...] Este Protocolo é um complemento às diretrizes clínicas do Ministério da Saúde sobre os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), sobretudo quanto ao uso de condutas terapêuticas em âmbito ambulatorial no que diz respeito à melhoria de condutas agressivas, quando estas indiquem sofrimento ou prejudiquem intensamente a convivência da pessoa com TEA em seu meio familiar e escolar. [...]

O Protocolo tem como objetivo fazer com que as Secretarias de Saúde espalhadas por todo o Brasil sigam as determinações presentes na 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 e nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista, como cita:

Parágrafo único. O Protocolo de que trata este artigo, que contém o conceito geral do comportamento agressivo como transtorno do espectro do autismo, critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes (BRASIL, 2016).

Seguindo com as políticas públicas, em 2011, anteriormente à sanção da Lei nº 12.764, no Distrito Federal, foi publicada a Lei nº 4.568 que “institui a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado,

educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade, no âmbito do Distrito Federal”. A Lei também prevê que será de responsabilidade do Estado o treinamento de profissionais de saúde que atuam no tratamento dos indivíduos com TEA e especializações para alguns cursos de graduação (DISTRITO FEDERAL, 2011).

Em 2015, a Assembleia Legislativa do estado de São Paulo sancionou a Lei nº 15.668 que “dispõe sobre diretrizes para a política de diagnóstico precoce e tratamento dos sintomas da Síndrome do Autismo no âmbito do sistema de saúde”. A Lei prevê acesso à medicação, incentivo à pesquisa, programas de acesso ao diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar. Entretanto, não informa a quantidade de recursos a ser disponibilizada e nem como se dará os demais acessos (SÃO PAULO, 2015).

Já em 2018, novamente, os estados do Distrito Federal e de São Paulo propuseram outras leis que abrangem os indivíduos com TEA. Em São Paulo, a Lei nº 16.756 determina que os estabelecimentos públicos e privados, que disponibilizam atendimento prioritário, devem incluir os indivíduos com TEA nessa classificação, por meio da disponibilização da “fita quebra-cabeça” nas placas sinalizadoras (Figura 1) (SÃO PAULO, 2018).



Figura 1: “Fita quebra-cabeça”, símbolo mundial da conscientização sobre o TEA na placa sinalizadora de pessoas com atendimento prioritário. Fonte: Prefeitura de Arujá, 2020. (SÃO PAULO, 2020)

No caso do Distrito Federal, por meio da Lei nº 6.193/2018, indivíduos com TEA foram considerados pessoas com deficiência e, assim, estariam asseguradas pelo atendimento prioritário. Entretanto, não cita que os estabelecimentos devem sinalizar com algum símbolo (DISTRITO FEDERAL, 2018).

Já no ano seguinte, em 2019, o estado de São Paulo sancionou outra lei: a Lei nº 17.158 que “institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. A Lei prevê alguns dos direitos previstos na Lei nº 12.764/2012, além de incentivo à pesquisa dentro do estado, treinamento de profissionais e a responsabilidade do poder público quanto à informação sobre o TEA (SÃO PAULO, 2019).

Ainda em 2019 houve a sanção de uma Lei considerada uma conquista por entidades ligadas à luta do TEA: a Lei nº 13.861 prevê a inclusão das especificidades inerentes ao TEA nos censos demográficos (BRASIL, 2019).

Até o presente momento, as questões do Censo não consideravam o TEA entre as hipóteses de identificação de deficiências. Sendo assim, este não era um dado que entrava para as estatísticas do País. Portanto, o Brasil não possui dados estatísticos de quantos indivíduos brasileiros possuem TEA, nem em qual região ou estado estão localizados, apenas possui estimativas (LEAL, 2019).

Esta é uma Lei que contribui de forma significativa para familiares e indivíduos com TEA, pois torna estas pessoas visíveis para os governos federal, estadual e municipal. Além disso, quando houver a contagem destes indivíduos e familiares, isso facilitará que os governos desenvolvam políticas públicas mais efetivas permitindo uma maior inclusão dos indivíduos com TEA na sociedade, além de promover maior visibilidade desta condição.

Ainda neste ano, o governo sancionou a Lei mais recente relacionada ao TEA: a Lei nº 13.977. Nessa Lei prevê-se que os estabelecimentos públicos e privados podem utilizar a fita quebra cabeça para identificar que indivíduos com TEA têm preferência no atendimento, semelhante a Lei sancionada no estado de São Paulo em 2018 (BRASIL, 2020).

Nesta mesma Lei está prevista a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea):

[...] “Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), 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[...]

Ainda que nos últimos anos tenha havido uma melhora na quantidade de políticas públicas, o Brasil ainda tem muito que evoluir nas questões relacionadas ao TEA, por meio de estabelecimento de políticas públicas. O Censo poderá contribuir de forma significativa para as medidas a serem tomadas, uma vez que conseguirá demonstrar onde estão localizados os indivíduos com TEA. Assim, o governo poderá destinar uma maior quantidade de recursos para determinada região.

É importante que as leis, diretrizes e portarias destinadas ao TEA sejam sancionadas, mas sua sanção não garante que as mesmas sejam cumpridas na prática, especialmente no Serviço Público de Saúde, onde em muitos locais do Brasil, existe falta de recursos financeiros, para garantir os recursos humanos e os insumos necessários.

Mesmo que as leis não sejam cumpridas na prática, o indivíduo com TEA está assegurado pela Constituição. Entretanto, nem sempre as famílias destes indivíduos têm conhecimento das leis, principalmente as mais carentes.

A falta de informação sobre o TEA na sociedade também dificulta o entendimento deste transtorno. Ainda existem preconceitos relacionados ao TEA e aos indivíduos que o possuem, bem como no manejo dos mesmos. A educação da população se faz necessária, tanto por meio do governo, como por parte da mídia em geral.

4.2 POLÍTICAS PÚBLICAS INTERNACIONAIS

4.2.1 Reino Unido

Quadro 2: Quadro comparativo das políticas públicas no Reino Unido.

Questão/País	Inglaterra	Escócia	País de Gales	Irlanda do Norte
O país possui uma lei geral para o TEA?	<i>Autism Act</i> , de 2009.	<i>Scottish Strategy for Autism</i> , de 2011.	<i>Autistic Spectrum Disorder (ASD) Strategic Action Plan for Wales</i> , de 2008.	<i>The Autism Act (Northern Ireland) 2011</i> .
O que é estabelecido no documento?	O governo é responsável por: produzir e realizar revisões periódicas nas estratégias de auxílio aos indivíduos com TEA e produzir guias para as autoridades locais sobre como implementar essas estratégias em suas regiões.	O governo é responsável por: liderança estratégica para melhorar a vida das pessoas afetadas pelo autismo, fornecer o melhor serviço possível, formar redes de trabalho, garantir que o diagnóstico de adultos seja bem conduzido e auxiliar autistas na busca por emprego. Autistas, suas famílias e cuidadores devem ser envolvidos em todos os níveis de decisões.	Mapear a prevalência, necessidades e serviços, serviços de comissionamento, disposições transitórias (<i>Transitional arrangements</i>), serviços para adultos e aumento da conscientização, informação e treinamento.	O poder Executivo deve publicar estratégias para o cuidado de pacientes com TEA, para todas as idades, e que seja realizado, a cada três anos, um relatório dos resultados das estratégias.
Após esse primeiro documento houve a publicação de outros, sem ser se tratar de uma atualização?	Primeiro documento com estratégias de cuidado (2010), com os seguintes objetivos: aumentar a conscientização e compreensão do autismo entre profissionais da saúde, desenvolver caminhos para o	Não é citado no documento de Parkin <i>et al.</i>	Não é citado no documento de Parkin <i>et al.</i>	<i>The Autism Strategy (2013-2020)</i> e o <i>Action Plan (2013-2016)</i> , ambos de 2014. Algumas prioridades foram definidas no <i>Action Plan</i> : conscientização, acessibilidade, saúde e

Questão/País	Inglaterra	Escócia	País de Gales	Irlanda do Norte
	diagnóstico preciso, aumentar o acesso de adultos autistas aos serviços e ajudar na busca de emprego.			bem-estar, educação, empregabilidade, independência, escolhas e controles, acesso à justiça, ser parte da comunidade, participação e cidadania ativa.
O país possui uma diretriz ou guia para os profissionais de saúde?	Publicado em 2010; pontos de destaque: treinamento aos profissionais que lidam com autistas, diagnóstico de adultos autistas e planejamento nos serviços prestados. Atualização em 2015, com novos objetivos: apoio preventivo de acordo com o <i>Care Act 2014</i> , apoiar pessoas com necessidades complexas, emprego para adultos autistas e trabalhar em conjunto com o sistema de justiça criminal.	Não é citado no documento de Parkin <i>et al.</i>	Não é citado no documento de Parkin <i>et al.</i>	Não é citado no documento de Parkin <i>et al.</i>
Houve algum tipo de atualização do primeiro documento publicado?	Em 2014 foi publicado o <i>Think Autism - fulfilling and rewarding lives, the</i>	<i>Scottish Strategy for Autism: outcomes and priorities 2018-2021</i> , de	<i>One-year plan for children, young people and adults with autism</i>	Não é citado no documento de Parkin <i>et al.</i>

Questão/País	Inglaterra	Escócia	País de Gales	Irlanda do Norte
	<p><i>strategy for adults with autism in England: an update</i>, com as seguintes prioridades: construir comunidades mais conscientes e acessíveis aos autistas, promover ideias, serviços e projetos inovadores locais e realçar como conselhos e informações sobre serviços podem ser melhores associados às pessoas.</p>	<p>2018. Esse documento foi escrito com base em uma consulta pública para atualizar as estratégias adotadas em 2011.</p>	<p><i>spectrum disorder</i>, de 2015. Foram definidas novas prioridades: verificar atrasos nos diagnósticos de TEA, desenvolver estratégias para um serviço integrado, identificar as necessidades não atendidas, melhorar os resultados da educação e do emprego e desenvolver conscientização e treinamento profissional. Em 2016 foi publicado o documento <i>Strategic Action Plan for Autism Spectrum Disorder</i>, cujas prioridades são: aumento da conscientização, informação e treinamento, avaliação e diagnóstico e atender às necessidades.</p>	
<p>Outras ações/publicações</p>	<p>Em 2019 foi realizada uma consulta pública para a revisão do <i>Think Autism</i>.</p>	<p>Não é citado no documento de Parkin <i>et al</i>.</p>	<p>Em 2018 foi apresentado o projeto de lei <i>Autism (Wales) Bill</i>, que não seguiu em frente.</p>	<p>Em 2016, <i>The National Autistic Society Northern Ireland</i> e <i>Autism NI</i> publicaram o documento</p>

Questão/País	Inglaterra	Escócia	País de Gales	Irlanda do Norte
	O governo criou o <i>Autism Innovation Fund</i> , para desenvolver soluções criativas e econômicas. A verba arrecada pode ser sorteada e financiar projetos de inovação em autismo.			<i>Broken Promises</i> , no qual argumentam que irlandeses falharam em cumprir as promessas propostas para indivíduos com TEA, suas famílias e cuidadores.

Fonte: *Autism – overview of policy and services*. (PARKIN et al, 2020). O documento utilizado para a realização do quadro acima é um *briefing* escrito por autores ingleses, com enfoque na Inglaterra. Como complemento, os autores citam as políticas públicas de outros países do Reino Unido.

4.2.2 Estados Unidos da América do Norte

Quadro 3: Políticas públicas adotadas nos EUA.

Categoria/Ano	2000	2006	2011	2014	2019
Documento publicado	<i>Children's Health Act</i> ²	<i>Combating Autism Act</i> ³	<i>Combating Autism Reauthorization Act of 2011</i> ⁴	<i>Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support (CARES) Act of 2014</i> ⁵	<i>Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support (CARES) Act of 2019</i> ⁶
Principais medidas adotadas	Expansão, intensificação e coordenação das atividades do <i>National Institutes of Health</i> (NIH) nas pesquisas sobre TEA, programas de pesquisa e vigilância sobre deficiências no desenvolvimento, informação e educação, comitê de	O Departamento de Saúde e Serviços Humanos, trabalhando em conjunto com o CDC, deve coletar, analisar e reportar dados epidemiológicos sobre o TEA e deficiências do desenvolvimento. Devem ser criados centros regionais de	Permitiu que os trabalhos do IACC continuassem a serem realizados. ⁴	Reforça as medidas tomadas anteriormente, com pequenas alterações. ⁵	Nova autorização para o funcionamento do IACC (até 30/09/2024), orçamento anual previsto para o autismo de 369,7 milhões de dólares norte-americanos, aumentar o foco nas atividades do governo para incluir

² (UNITED STATES OF AMERICA, 2000)³ (UNITED STATES OF AMERICA, 2006)⁴ (UNITED STATES OF AMERICA, 2011)⁵ (UNITED STATES OF AMERICA, 2014)⁶ (UNITED STATES OF AMERICA, 2019)

Categoria/Ano	2000	2006	2011	2014	2019
	coordenação entre agências de autismo e relatórios para o Congresso. ²	excelência para coletar e analisar informações sobre números, incidência, correlatos e causas do TEA e outras dificuldades relacionadas ao desenvolvimento. ³			a vida toda (<i>lifespan</i>) de uma pessoa com TEA e exige relatórios sobre a saúde e o bem-estar dos mesmos. ⁶
Demais medidas	O Secretário de Saúde e Serviços Humanos (<i>Health and Human Services</i>) deve estabelecer e implementar programas que forneçam educação e informação sobre o autismo para profissionais de saúde e para o público em geral, incluindo o avanço nos diagnósticos e tratamentos. Além disso, deve fornecer treinamento e educação contínua para cientistas, médicos e outros	O Secretário de Saúde e Serviços Humanos possui uma série de responsabilidades: promover pesquisas para o desenvolvimento e validação de ferramentas confiáveis de triagem, promover a triagem precoce de indivíduos com maior risco, aumentar o número de indivíduos capazes de confirmar ou descartar um diagnóstico e fornecer intervenções baseadas em	-	-	-

Categoria/Ano	2000	2006	2011	2014	2019
	profissionais que forneçam cuidados aos autistas. ²	evidências para pessoas diagnosticadas, desenvolver um currículo para a educação continuada a fim de ajudar as pessoas a reconhecer a necessidade e o uso de ferramentas de triagem válidas e confiáveis, coletar, armazenar, coordenar e disponibilizar publicamente as ferramentas e outros produtos utilizados pelos programas federais, expandir as oportunidades de treinamento interdisciplinar existentes ou aumentar o número de locais capazes de diagnosticar indivíduos com TEA ou outras deficiências do desenvolvimento, promover a pesquisa			

Categoria/Ano	2000	2006	2011	2014	2019
		de ferramentas adicionais para reduzir o tempo de confirmação do diagnóstico e intervenção precocemente, desenvolver diretrizes para essas intervenções e disseminar informações relacionadas às pesquisas e diretrizes. ³			
Criação de comitês	Criação do <i>Autism Coordinating Committee</i> , para coordenar, em conjunto com o Departamento de Saúde e Serviços Humanos, todos os esforços coletados sobre autismo, incluindo atividades realizadas pelo NIH e CDC. Caso o Secretário acredite ser apropriado, pais	Desenvolvimento do <i>Interagency Autism Coordinating Committee (IACC)</i> , cujas funções são: coordenar todos os esforços em conjunto com o Departamento de Saúde e Serviços Humanos em relação ao TEA, aumentar e atualizar os avanços nas pesquisas, monitorar e fazer recomendações ao	-	-	-

Categoria/Ano	2000	2006	2011	2014	2019
	<p>ou responsáveis legais de indivíduos com TEA podem participar do comitê. Também ficou estabelecido que, no dia 1 de janeiro de 2001 e, a cada primeiro de janeiro subsequente a esse ano, deve ser entregue um relatório sobre a implementação das medidas e as emendas realizadas.²</p>	<p>secretário sobre possíveis intervenções federais, fazer recomendações ao secretário sobre participação pública nas decisões relacionadas aos transtornos, desenvolver e atualizar anualmente um plano estratégico para pesquisa e submeter ao Congresso esse plano estratégico e atualizações relacionadas.³</p>			

Apesar dos atos e decretos publicados no país, elaborados por autoridades federais, um estudo realizado por Callaghan, T. e Sylvester, S. (2019) mostra que existem diferenças entre os recursos e políticas nos 50 estados norte-americanos (CALLAGHAN; SYLVESTER, 2019).

Por meio do estudo foi possível observar que a regularização dos benefícios recebidos por indivíduos com TEA deu-se apenas após o ano 2000, sendo o estado de Indiana o primeiro a realizá-lo, como demonstra a Figura 2.

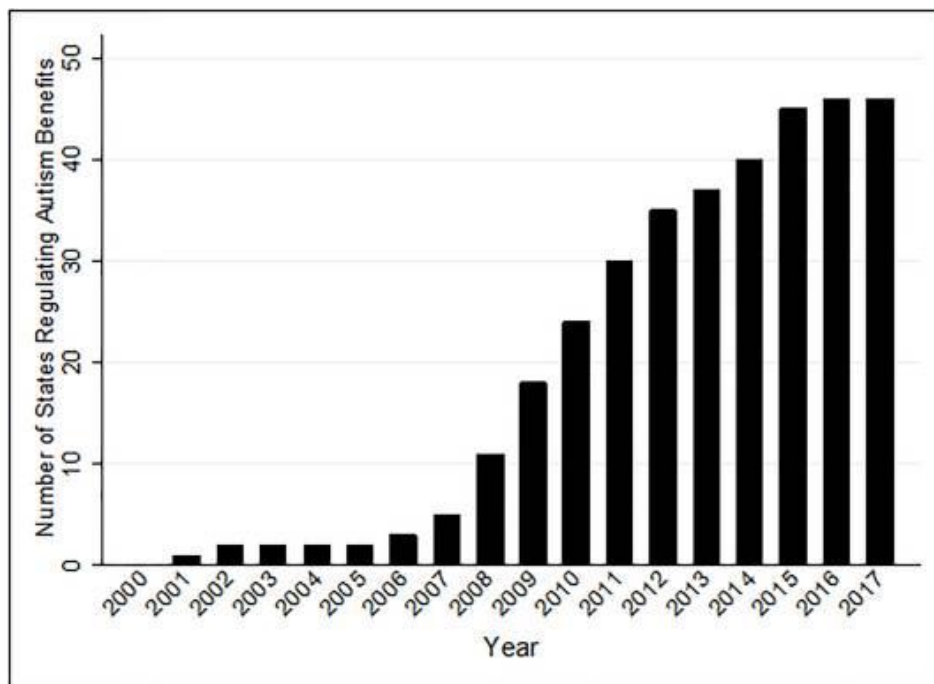


Figura 2: número de estados que regularizaram a situação dos benefícios para indivíduos com TEA através dos anos (CALLAGHAN; SYLVESTER, 2019).

O estudo também concluiu que há diferenças entre os recursos disponibilizados pelo governo estadual para os indivíduos que possuem TEA, através dos estados de todo os EUA. A Figura 3, a seguir, mostra que os estados coloridos com a cor mais escura disponibilizam mais recursos para o TEA e os estados em cores mais claras, menos recursos. (CALLAGHAN; SYLVESTER, 2019)

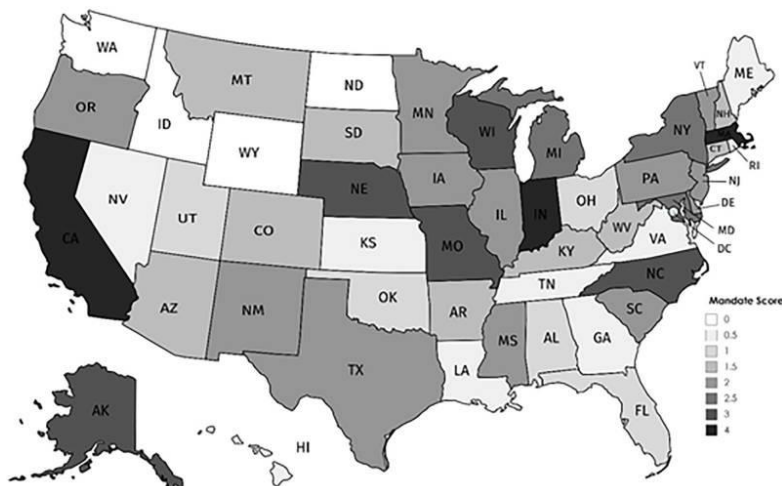


Figura 3: variação geográfica dos recursos para o TEA nos estados dos EUA, 2000 – 2017. (CALLAGHAN; SYLVESTER, 2019)

Ainda que 46 estados tomaram medidas de 2001 a 2017 para a aprovação de recursos, o escopo desses benefícios varia drasticamente. Um número seleto de estados garantiu benefícios generosos, mas mostramos que isso está longe de ser uma norma. Em vez disso, a maioria dos estados limita os benefícios restringindo tanto a elegibilidade a indivíduos com certa idade e ou pela limitação do valor que as companhias de seguro devem gastar para pagar pelos tratamentos comportamentais necessários. Assim, nossas descobertas sugerem que, mesmo que os estados tenham mudado rapidamente para reformar suas políticas, o número de indivíduos elegíveis para benefícios generosos varia dramaticamente. (CALLAGHAN; SYLVESTER, 2019)

4.2.3 Canadá

Em novembro de 2012, o Canadá promulgou o *World Autism Awareness Day Act*. Nessa lei fica estabelecido que, a cada ano, o dia 2 de abril, deve ser conhecido como *World Autism Awareness Day* (CANADA, 2012).

Por meio da publicação do *Excise Tax Act* (2014) algumas determinações sobre a isenção do imposto GST/HST (*Goods And Services Tax/Harmonized Sales Tax* - imposto sobre mercadorias e serviços) ficaram esclarecidas. Sendo assim, serviços que utilizam as ferramentas de acompanhamento comportamental ABA (*Applied Behavioural Analysis*) ou o IBI (*Intensive Behavioural Intervention*) estão isentos do imposto se: (1) São utilizadas para auxiliar um indivíduo com autismo; (2) São direcionadas para o indivíduo com autismo ou para alguém que cuide de alguém com autismo e (3) a – As ferramentas são certificadas por psicólogo, médico, assistente social ou enfermeira; b - O *design* do serviço é

fornecido pelo governo federal, provincial ou territorial; c – A pessoa que cria o escopo de como serão utilizadas as ferramentas é paga pelo governo federal, provincial ou territorial ou por uma organização que administra um programa governamental destinado a ajudar indivíduos com autismo a planejar o treinamento; d – A pessoa que adquire o serviço das ferramentas é paga pelo governo federal, provincial ou territorial ou por uma organização que administra um programa governamental destinado a ajudar indivíduos com autismo a planejar o uso do ABA ou do IBI (CANADA, 2014).

Já em 2018 foi anunciada a criação do *Autism Spectrum Disorder Strategic Fund*, que contaria com 91 milhões de dólares por cinco anos (CANADA, 2018).

O fundo foi projetado para apoiar projetos inovadores baseados na comunidade que fornecerão oportunidades tangíveis para os canadenses que vivem com autismo, suas famílias e cuidadores adquirirem conhecimentos, recursos e habilidades que possam ajudá-los a enfrentar os desafios de viver com o autismo. Espera-se que, a longo prazo, esses investimentos levem aos melhores resultados de saúde possíveis para pessoas com autismo. (CANADA, 2018)

Ainda em 2018 foi publicado o primeiro relatório com dados nacionais e informações para aumentar o conhecimento dos canadenses sobre o TEA. O documento *National Autism Spectrum Disorder Surveillance System (NASS) 2018 Report* foi publicado com a ajuda do *National Autism Spectrum Disorder Surveillance System (NASS)*. Essa é uma ferramenta, em colaboração dos governos federal, provincial e territorial criada para esclarecer o cenário atual do TEA no Canadá (CANADA, 2018). O NASS possui quatro objetivos: (1) Estimar quantas crianças e jovens no Canadá possuem TEA e quantos novos casos estão surgindo ao longo dos anos; (2) Descrever a população de crianças e jovens com TEA e comparar padrões canadenses e internacionais; (3) Aumentar a conscientização e conhecimento e (4) Informar as decisões sobre pesquisas, políticas e programas (CANADA, 2018).

No mesmo ano, o orçamento proposto acabou por incluir algumas despesas, ocorridas depois de 2017, relacionadas a animais especialmente treinados para realizar tarefas específicas para algumas deficiências: cegueira, surdez profunda, autismo severo, diabetes severo, epilepsia severa ou

comprometimento grave e prolongado que restringe o uso dos braços ou pernas do paciente. (CANADA, 2020) (CANADA, 2020)

Agora, em 2020, o governo canadense publicou um relatório que resume iniciativas encontradas através do programa *Evaluation of the Opportunities Fund for Persons with Disabilities – Phase I*. O programa foi lançado em 1997 com a intenção de cobrir lacunas que o governo federal tenha deixado no suporte a pessoas com deficiências e que não são elegíveis para o programa de seguro desemprego (*Employment Insurance*) (CANADA, 2020). No relatório são citadas duas iniciativas: *The Ready, Willing and Able* e *CommunityWorks/Worktopia*.

Ready, Willing and Able (RWA) é uma parceira nacional entre a *Canadian Association for Community Living* (CACL), a *Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance* (CASDA) e seus membros. Ela foi projetada para aumentar a mão de obra no mercado de trabalho que possui alguma deficiência intelectual ou TEA. Além de conectar pessoas que estão em busca por um emprego com empregadores, a iniciativa também auxilia empregadores a se tornarem mais inclusivos, coloca em contato empregadores que já contrataram indivíduos com deficiências com aqueles que querem contratar e outros serviços (READY WILLING AND ABLE, 2015)

O *Worktopia Project* foi fundado em parte pelo governo canadense e sob a liderança *The Sinneave Family Foundation* e *Autism Speaks Canada*. Os programas do *Worktopia* foram projetados para desenvolver habilidades, a fim de melhorar as chances de sucesso no emprego. A iniciativa conta com dois programas: *CommunityWorks Canada* (CWC) e o *EmploymentWorks Canada* (THE WORKTOPIA PROJECT, 2020).

O primeiro programa tem como foco adolescentes e jovens adultos com autismo, entre 15 e 21 anos, que estão cursando o ensino médio. Após o horário escolar, os participantes têm a oportunidade de desenvolver e praticar habilidades básicas de trabalho, melhorar habilidades sociais e de comunicação, adquirir experiência voluntária da comunidade e cultivar áreas de interesse em potenciais futuros empregos. O segundo programa é um projeto contínuo de treinamento

para adultos com autismo e outras deficiências, que os prepara para o mercado de trabalho (THE WORKTOPIA PROJECT, 2020).

Em março desse ano foi divulgado o documento *2020-21 Departmental Plan: Public Health Agency of Canada* (PHAC). Nele, a PHAC se compromete a investir em projetos inovadores para dar suporte aos canadenses afetados pelo TEA, com foco em iniciativas que possam ajudar esses indivíduos e suas famílias a viverem com bem-estar (CANADA, 2020).

A agência também se compromete a continuar com o desenvolvimento do *Autism-Intellectual Disability National Resource and Exchange (AIDE) Network*. Esse seria um *site* nacional e um centro de recursos *online* para os canadenses. Era esperado que o *AIDE Network* fosse lançado em março de 2020 (sem evidências até o presente momento) e esse forneceria acesso *online* às mais recentes pesquisas, informações, recursos e apoios sobre o TEA (CANADA, 2020). Para a criação desse *site*, o governo canadense disponibilizou 10,9 milhões de dólares (CANADA, 2020).

4.3 OUTRAS POLÍTICAS PÚBLICAS INTERNACIONAIS

A fim de incluir informações de outros países com políticas públicas para o TEA, mas não tão bem descritas, o quadro abaixo tem como objetivo reunir essas as informações realizando, também, uma comparação entre os mesmos. Cabe reforçar que as informações sobre o TEA não se encontram de forma tão explícita nos *sites* de governos e, além disso, há a barreira linguística.

Quadro 4: Comparação das políticas públicas de países europeus e Austrália.

País/Questão	Possui uma lei geral para o TEA?	Pontos principais da lei	Outras informações
Alemanha	Não. ⁷	-	País segue uma lei geral para pessoas com deficiência. ⁷
França	Não. ⁷	-	País segue uma lei geral para pessoas com deficiência. ⁷
Holanda	Não. ⁷	-	País segue uma lei geral para pessoas com deficiência. ⁷

⁷ (BUNT *et al.*, 2020)

País/Questão	Possui uma lei geral para o TEA?	Pontos principais da lei	Outras informações
Itália	Sim. ⁸	O Ministério da Saúde irá auxiliar e promover pesquisas relacionadas ao autismo, a fim de compreender sua origem e buscar por tratamentos, a cada três anos, o Instituto Nacional de Saúde fará revisão das <i>guidelines</i> do tratamento e inclusão do autismo no LEA (<i>Livelli Essenziali di Assistenza</i> , serviço nacional de saúde). ⁹	-
Espanha	Não, mas tem uma diretriz nacional de cuidados aos autistas. ¹⁰	Aumentar a inclusão social, independência, acessibilidade e consciência sobre o autismo, fornecer treinamentos aos profissionais de saúde, investir em pesquisas, garantir o acesso à saúde, educação e emprego de forma adequada. ¹¹	-

⁸ (ITALIA, 2015)

⁹ (GALLONE, 2015)

¹⁰ (ESPANHA, 2020)

¹¹ (AUTISM EUROPE, 2015)

País/Questão	Possui uma lei geral para o TEA?	Pontos principais da lei	Outras informações
Austrália	Não se trata de uma lei, mas programas com suporte financeiro do governo, sendo eles: o <i>National Disability Agreement (NDA)</i> e <i>Helping Children with Autism program (HCWA)</i> .	Em 2007, o HCWA foi anunciado com um suporte financeiro de \$190 milhões por cinco anos. O programa tinha como objetivo atingir os autistas com menos de sete anos fornecer auxílio financeiro à suas famílias para o tratamento das crianças. ¹² O NDA também tinha como função fornecer suporte a terapia, intervenções na infância e/ou intervenção de um especialista, além de oferecer assistência na busca por emprego. ¹³	Os dois programas mencionados devem passar por um período de transição até se tornarem o <i>National Disability Insurance Scheme (NDIS)</i> . ¹³

¹² (ROTH, 2013)

¹³ (AUSTRALIA, 2017)

5. CONCLUSÃO

Ao longo dos anos, tanto o Brasil como outros países vêm tentando aumentar o número de políticas públicas que incluam os indivíduos com TEA. Esse aumento também está relacionado à evolução de pesquisas e descobertas de novas terapias comportamentais, medicamentos que possam diminuir alguns sintomas relacionados aos indivíduos com TEA e novas formas de incluir essas pessoas na sociedade.

Entretanto, as políticas públicas foram apresentadas à sociedade tardiamente, em sua totalidade, após os anos 2000, tanto no Brasil como no exterior, atravancando o desenvolvimento dessas crianças e adultos. Outro ponto que pode ser levantado, as políticas públicas citam crianças, adolescentes e jovens adultos, mas não abordam quais assistências um idoso com TEA precisaria.

Pode-se alegar que as descobertas sobre o transtorno são bastante recentes e que um governo não pode prever quais assistências um idoso com TEA precisaria. Entretanto, essas pessoas já existem na nossa sociedade e nenhuma política pública enxerga os mesmos.

Colocando o Brasil como foco, não existe uma campanha pública sobre TEA com o objetivo de alertar para possíveis sintomas logo após o nascimento, visando um diagnóstico precoce.

As leis brasileiras também preveem que deve haver incentivo público às pesquisas científicas relacionadas ao TEA, porém essa é uma realidade que pode estar cada vez mais distante da sociedade, uma vez que, os recursos destinados às pesquisas veem sofrendo redução. O mesmo ocorre com o SUS, que seria a maior porta de entrada de famílias de baixa renda com indivíduos com TEA.

Inglaterra, EUA e Canadá demonstram ter programas públicos bastante extensos em relação ao TEA. Pode-se notar que há diferenças entre os recursos disponibilizados para cada estado norte-americano. Ainda, os EUA não possuem um programa público de saúde, como o Brasil (SUS) e a Inglaterra (NHS).

Ainda, destaca-se, de forma positiva, a Estratégia Nacional adotada na Espanha, uma lei específica na Itália e a disponibilização de verbas para suporte

ao autistas e seus familiares na Austrália. Destaca-se, de forma negativa, a dificuldade e/ou ausência de informação sobre TEA em países como Japão, Alemanha e países nórdicos.

Reforça-se que as políticas públicas atuais brasileiras e estrangeiras, abordadas neste trabalho, estão longe de serem ideais e promoverem a inclusão dos indivíduos com TEA na sociedade, bem como que o conhecimento sobre este transtorno se torne claro e bem elucidado para a população em geral.

6. BIBLIOGRAFIA

ARAUJO, Jeane A. M. R.; VERAS, André B.; VARELLA, André A. B. **Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde.** Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000100007>. Acesso em: 04 fev. 2020.

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA (org.). **HISTÓRIA.** Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/ama/historia/>. Acesso em: 05 set. 2020.

AUSTRALIA. AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE. **Autism in Australia.** 2017. Disponível em: <<https://www.aihw.gov.au/reports/disability/autism-in-australia/contents/autism>>. Acesso em: 07 set. 2020.

AUTISM EUROPE. **Spain approves its first National Strategy for Autism.** 2015. Disponível em: <<http://www.autismo.org.es/sites/default/files/tea-01.pdf>>. Acesso em: 07 set. 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 04 fev. 2020.

BRASIL. Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm#:~:text=dezembro%20de%201993.-,Art.,infantil%20at%C3%A9%20a%20educa%C3%A7%C3%A3o%20superior>. Acesso em: 13 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 04 fev. 2020.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10216.htm#:~:text=LEI%20No%2010.216%2C%20DE,modelo%20assistencial%20em%20sa%C3%BAde%20mental>. Acesso em: 13 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 10.708, de 31 de julho de 2003. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.708.htm#:~:text=LEI%20No%2010.708%2C%20DE,Art>. Acesso em: 13 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 03 fev. 2020

BRASIL. Lei nº 13.977, de 08 de fevereiro de 2020. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm>. Acesso em: 01 abr. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm>. Acesso em: 01 abr. 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Editora MS,

2014. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf>. Acesso em: 03 fev. 2020.

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: Editora MS, 2015. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial**. Brasília: Editora MS, 2004. Disponível em: <http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/sm_sus.pdf>. Acesso em: 05. Set. 2020.

BRASIL. Portaria n.º 1635/GM, de 12 de setembro de 2002. Inclui, no sistema de informações ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS, os procedimentos relacionados em anexo. Brasília, DF. Disponível em: <http://feapaesp.org.br/material_download/315_Portaria%20n.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2020.

BRASIL. Portaria nº 324, de 31 de março de 2016. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo. Brasília, DF. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/01/Portaria-324-de-31-de-mar--o-de-2016.pdf>>. Acesso em: 03 fev. 2020.

BUNT, Danielle *et al.* Quotas, and Anti-discrimination Policies Relating to Autism in the EU: scoping review and policy mapping in Germany, France, Netherlands, United Kingdom, Slovakia, Poland, and Romania. **Autism Research**, [S.L.], v. 13, n. 8, p. 1397-1417, 22 Maio 2020. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.2315>.

Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/aur.2315>>. Acesso em: 07 set. 2020.

CALLAGHAN, Timothy; SYLVESTER, Steven. Autism spectrum disorder, politics, and the generosity of insurance mandates in the United States. **Plos One**, [s.l.], v. 14, n. 5, 24 Mai. 2019. Public Library of Science (PLoS). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0217064>. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6534322/>>. Acesso em: 10 abr. 2020.

CANADA. Act nº S.C. 2012, c. 21, de 01 de novembro de 2012. **World Autism Awareness Day Act**. Canada, Disponível em: <<https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/W-11.6/page-1.html#h-465211>>. Acesso em: 13 abr. 2020.

CANADA. CANADA REVENUE AGENCY. **Details of medical expenses**. 2020. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/lines-33099-33199-eligible-medical-expenses-you-claim-on-your-tax-return/details-medical-expenses.html#nmls>>. Acesso em: 13 abr. 2020.

CANADA. CANADA REVENUE AGENCY. **Medical Expense Tax Credit - Service Animals**. 2020. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/revenue-agency/programs/about-canada-revenue-agency-cra/federal-government-budgets/budget-2018-equality-growth-strong-middle-class/medical-expenses-tax-credit.html>>. Acesso em: 13 abr. 2020.

CANADA. Canada Revenue Agency. **Specially Designed Training to Assist Individuals with Autism**. 2014. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/forms->

publications/publications/gi-113/specially-designed-training-assist-individuals-autism.html>. Acesso em: 13 abr. 2020.

CANADA. EMPLOYMENT AND SOCIAL DEVELOPMENT CANADA. **Evaluation of the Opportunities Fund for Persons with Disabilities – Phase I**. 2020. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/employment-social-development/corporate/reports/evaluations/opportunities-fund-persons-disabilities.html>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

CANADA. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA. **2020-21 Departmental Plan: Public Health Agency of Canada**. 2020. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/public-health/corporate/transparency/corporate-management-reporting/reports-plans-priorities/2020-2021-departmental-plan.html>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

CANADA. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA. **Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018**. 2018. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.html>>. Acesso em: 13 abr. 2020.

CANADA. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA. **Public Health Agency of Canada 2020-21 Departmental Plan: Supplementary Information Tables**. 2020. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/public-health/corporate/transparency/corporate-management-reporting/reports-plans-priorities/2020-2021-supplementary-information-tables.html#a218>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

CANADA. Public Health Agency of Canada. **The Autism Spectrum Disorder Strategic Fund**. 2018. Disponível em: <<https://www.canada.ca/en/public->

health/services/funding-opportunities/autism-spectrum-disorder-strategic-fund.html>. Acesso em: 13 abr. 2020.

DEPARTMENT OF HEALTH. **Statutory guidance for Local Authorities and NHS organizations to support implementation of the Adult Autism Strategy.** 2015. Disponível em: <https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/422338/autism-guidance.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2020.

DISTRITO FEDERAL (Estado). Lei nº 4568, de 16 de maio de 2011. Lei Nº 4.568 de 16/05/2011. Distrito Federal, DF, 16 mai. 2011. Disponível em: <http://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/68573/Lei_4568_16_05_2011.html>. Acesso em: 13 jul. 2020.

DISTRITO FEDERAL (Estado). Lei nº 6193, de 16 de outubro de 2007. **Lei Nº 6.193 de 31/07/2018.** Distrito Federal, DF, 31 jul. 2018. Disponível em: <<https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=365719>>. Acesso em: 31 mar. 2020.

ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. **Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo.** Disponível em: <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/estrategia_espanola_autismo.pdf>. Acesso em: 07 set. 2020.

GALLONE, Dario Siniscalco Giovanna. A New Opportunity for Autism: the first specific Italian law. **Autism-Open Access**, [S.L.], v. 05, n. 02, p. 135-135, 2015. OMICS Publishing Group. <http://dx.doi.org/10.4172/2165-7890.1000e135>. Disponível em: <<https://www.longdom.org/open-access/a-new-opportunity-for-autism-the-first-specific-italian-law-2165-7890-1000e135.pdf>>. Acesso em: 07 set. 2020.

ITÁLIA. Lei nº 134, de 18 de agosto de 2015. **Disposizioni In Materia di Diagnosi, Cura e Abilitazione Delle Persone Con Disturbi dello Spettro Autistico e di Assistenza Alle Famiglie**. Roma, 28 ago. 2015. p. 5-7. Disponível em: <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2015/08/28/199/sg/pdf>>. Acesso em: 07 set. 2020.

LEAL, Samasse. **Nova lei é uma verdadeira vitória para pessoas com autismo**. 2019. Disponível em: <<https://www.selecoes.com.br/colunistas/nova-lei-e-uma-verdadeira-vitoria-para-pessoas-com-autismo/>>. Acesso em: 01 abr. 2020.

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. **Autism strategy overview**. Disponível em: <<https://www.autism.org.uk/about/strategy/overview.aspx>>. Acesso em: 01 abr. 2020.

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. **Autism Strategy statutory guidance**. Disponível em: <<https://www.autism.org.uk/about/strategy/statutory-guidance.aspx>>. Acesso em: 05 fev. 2020.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de; FELDMAN, Clara; COUTO, Maria Cristina Ventura; LIMA, Rossano Cabral. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 707-726, jul. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000300017>. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/physis/2017.v27n3/707-726/>>. Acesso em: 30 mar. 2020.

PARKIN, Elizabeth; LONG, Robert; POWELL, Andrew; JARRETT, Tim. **Autism – overview of policy and services**. Londres: House Of Commons Library, Briefing Paper - number 7172, 2020. Disponível em: <<https://commonslibrary.parliament.uk/research-briefings/cbp-7172/>>. Acesso em: 01 abr. 2020.

READY, WILLING AND ABLE (Canada). **Who We Are**. 2015. Disponível em: <<http://readywillingable.ca/about/>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

RIOS, Clarice; ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela; NASCIMENTO, Leonardo Fernandes. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 19, n. 53, p. 325-336, 27 fev. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0146>. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/icse/2015.v19n53/325-336/pt/#%3E>>. Acesso em: 06 fev. 2020.

ROTH, Lenny. **Autism Spectrum Disorder**: Briefing Paper No 5/2013. 2013. Disponível em: <<https://www.parliament.nsw.gov.au/researchpapers/Documents/autism-spectrum-disorder/Autism%20Spectrum%20Disorderbriefing%20paper.pdf>>. Acesso em: 07 set. 2020.

SÃO PAULO. ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Lei nº 15.668, de 12 de janeiro de 2015. São Paulo, SP, 12 jan. 2015. Disponível em: <<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2015/lei-15668-12.01.2015.html>>. Acesso em 15. Jul. 2020.

SÃO PAULO. ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Lei nº 16.756, de 08 de junho de 2018. São Paulo, SP, 08 jun. 2018. Disponível em: <<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2018/lei-16756-08.06.2018.html>>. Acesso em: 31 mar. 2020.

SÃO PAULO. ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Lei nº 17.158, de 18 de setembro de 2019. São Paulo, SP, 18 de set. 2019. Disponível

em: <<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2019/lei-17158-18.09.2019.html>>. Acesso em: 15 jul. 2020.

SÃO PAULO. PREFEITURA DE ARUJÁ. **Autistas têm direito a atendimento prioritário.** 2020. Disponível em: <<http://www.prefeituradearuja.sp.gov.br/notice.php?Id=7107>>. Acesso em: 31 mar. 2020.

THE WORKTOPIA PROJECT (Canada). **Our History.** 2020. Disponível em: <<https://worktopia.ca/history/>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. Lei nº 109-416, de 19 de dezembro de 2006. **S.843 — 109th Congress (2005-2006).** Washington, WA, Disponível em: <<https://www.congress.gov/bill/109th-congress/senate-bill/843>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. Lei nº 112-32, de 30 de setembro de 2011. **Public Law 112–32—sept. 30, 2011.** Washington, WA, Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-112publ32/pdf/PLAW-112publ32.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. Lei nº 113-157, de 08 de agosto de 2014. **PUBLIC LAW 113–157—AUG. 8, 2014.** Washington, WA, Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-113publ157/pdf/PLAW-113publ157.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. Lei nº 116-60, de 08 de agosto de 2014. **Public Law 116–60—sept. 30, 2019.** Washington, WA, Disponível em: <<https://www.congress.gov/116/plaws/publ60/PLAW-116publ60.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. Lei nº 4365, de 24 de janeiro de 2000. **H.r. 4365 (106th): Children's Health Act Of 2000**. Washington, WA, Disponível em: <<https://www.govtrack.us/congress/bills/106/hr4365/text>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. NATIONAL CONFERENCE OF STATE LEGISLATURES. **Autism Policy Issues Overview**. Disponível em: <<https://www.ncsl.org/research/health/autism-policy-issues-overview.aspx>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. INTERAGENCY AUTISM COORDINATING COMMITTEE. **Autism CARES Act of 2019**. Disponível em: <<https://iacc.hhs.gov/about-iacc/legislation/autism/cares-act-2019/>>. Acesso em: 06 fev. 2020.

World Health Organization. **Autism spectrum disorders**. 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 01 fev. 2020.

7. ANEXOS

Data e assinatura do aluno(a)

Data e assinatura do orientador(a)

UNITED STATES OF AMERICA. Lei nº 4365, de 24 de janeiro de 2000. **H.r. 4365 (106th): Children's Health Act Of 2000**. Washington, WA, Disponível em: <<https://www.govtrack.us/congress/bills/106/hr4365/text>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. NATIONAL CONFERENCE OF STATE LEGISLATURES. **Autism Policy Issues Overview**. Disponível em: <<https://www.ncsl.org/research/health/autism-policy-issues-overview.aspx>>. Acesso em: 07 abr. 2020.

UNITED STATES OF AMERICA. INTERAGENCY AUTISM COORDINATING COMMITTEE. **Autism CARES Act of 2019**. Disponível em: <<https://iacc.hhs.gov/about-iacc/legislation/autism/cares-act-2019/>>. Acesso em: 06 fev. 2020.

World Health Organization. **Autism spectrum disorders**. 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 01 fev. 2020.

7. ANEXOS

28.10.20 Fernanda R. Honda

Data e assinatura do aluno(a)

28/10/20 [Assinatura]

Data e assinatura do orientador(a)