



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE DIREITO, NEGÓCIOS E COMUNICAÇÃO
NÚCLEO DE PRÁTICA JURÍDICA
COORDENAÇÃO ADJUNTA DE TRABALHO DE CURSO
ARTIGO CIENTÍFICO

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS CRIANÇAS AUTISTAS DIANTE DOS
PROTOCOLOS DE SAÚDE DA ANS E BUROCRACIA ESTATAL.**

ORIENTANDA: LAIANE LAURO DOS SANTOS
ORIENTADOR: Prof.^a. MARINA RUBIA M. LOBO DE CARVALHO

GOIÂNIA – GO

2023

LAIANE LAURO DOS SANTOS

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS CRIANÇAS AUTISTAS DIANTE DOS
PROTOCOLOS DE SAÚDE DA ANS E BUROCRACIA ESTATAL.**

Artigo Científico apresentado à disciplina Trabalho de Curso II, da Escola de Direito, Comunicação e Negócios, Curso de Direito, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUCGOIÁS).
Prof.^a. Orientador: Marina Rubia M. Lobo de Carvalho.

GOIÂNIA
2023

LAIANE LAURO DOS SANTOS

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS CRIANÇAS AUTISTAS DIANTE DOS
PROTOCOLOS DE SAÚDE DA ANS E BUROCRACIA ESTATAL.**

Data da Defesa: 14 de junho de 2023

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof^a. Marina Rúbia M. Lôbo de Carvalho

Nota

Examinador Convidado: Prof^a. Eufrosina Saraiva Silva

Nota

Dedico este artigo aos meus pais, pois sem o apoio deles não seria possível chegar até aqui, a todos os meus professores que foram primordiais para o meu desenvolvimento em toda a minha trajetória acadêmica.

Agradeço aos meus professores por todo conhecimento e orientação durante a graduação, que me permitiram apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação pessoal, em especial a Prof.^a. Orientador: Marina Rubia M. Lobo de Carvalho, que foi primordial para o desenvolvimento desse trabalho.

Aos meus familiares e amigos que sempre me apoiaram e incentivaram nesse processo, em especial aos meus pais que sempre estiveram do meu lado em todas as dificuldades, e que nunca deixaram faltar amor e sempre buscaram o melhor pra mim.

SUMÁRIO

RESUMO.....	7
INTRODUÇÃO	7
1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A VISÃO DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE ELE.	8
2 PROTOCOLOS DE SAÚDE DA ANS SOBRE O AUTISMO.....	13
3 A DIFICULDADE NA BUSCA DO TRATAMENTO PELOS DE SAÚDE PARA AS PESSOAS COM ESTA COMORBIDADE.....	17
CONCLUSÃO	
REFERÊNCIAS.....	22

OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS CRIANÇAS AUTISTAS DIANTE DOS PROTOCOLOS DE SAÚDE DA ANS E BUROCRACIA ESTATAL.

Laiane Lauro dos Santos

RESUMO

Transtorno do espectro autista (TEA) é definido como um distúrbio do neurodesenvolvimento, tendo manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, também apresenta um repertório restrito de interesses e de atividades, e assim deste modo se manifesta no indivíduo ao longo de toda a sua vida. O TEA exige um acesso à saúde em que o indivíduo necessita de tratamentos para que assim assegurem os direitos individuais e sociais para desenvolver as atividades da vida diária e sua efetiva integração social. O diagnóstico é clínico e o tratamento é realizado com terapias. O TEA é defendido pela Lei 12764/12 que garante todos os seus direitos, junto a ela existe também a Lei 13.146. Porém são muitas as dificuldades enfrentadas pelos pais para o tratamento de seu filho diante dos planos de saúde como: limitação de sessões, carências, recusa de atendimentos, entre outras. Na presente pesquisa foi utilizada metodologia de estudo e pesquisa aprofundados nas dificuldades que crianças com TEA enfrentam para conseguir o tratamento pelo plano de saúde, com análises doutrinárias e legislativas diante dos protocolos de saúde da ANS e burocracia estatal.

Palavras chave: Autismo. Crianças. Tratamento. Plano de Saúde. Dificuldades.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista é um distúrbio do neurodesenvolvimento que apresenta alterações comportamentais, dificuldade na interação social e na comunicação e dentro do espectro tem graus que variam em independência à total dependência na realização das atividades de vida diária, necessitando assim de um tratamento individualizado e multiprofissional, que é um direito concebido ao autista de acordo com a Lei 12764/12. Em 2015 foi sancionada a Lei 13.146, conhecida como Lei Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência que asseguram quem tem o diagnóstico de TEA e pessoas com deficiência de modo geral.

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) possui diversas responsabilidades para contribuir com as ações de saúde, sendo eles o

estabelecimento de um limite de reajuste dos planos de saúde, bem como sua fiscalização e a criação do Rol de Procedimento e Eventos em Saúde. E por mais que existem diversas leis que asseguram os direitos de tratamento existem diversas barreiras a serem quebradas pelos planos de saúde na negação da prescrição de terapias não convencionais e assistenciais e o limite de sessões.

Esse estudo tem como objetivo descrever quais são os direitos de uma pessoa diagnosticada com TEA e quais são as dificuldades que elas irão enfrentar no processo de inclusão e tratamento através dos planos de saúde o Rol da ANS. O presente estudo avaliará a dificuldade encontrada pelos pais e cuidadores dessas crianças no tratamento e os seus direitos perante a lei. A incidência de crianças com TEA vem aumentando nos últimos anos, foi apontado um número de 1:30 crianças nos EUA, sendo 32% maior do que a estatística divulgada em 2021. Esse aumento na incidência gera uma preocupação com a etiologia, que ainda é desconhecida e no prognóstico e qualidade de vida dessas crianças que está direcionado ao seu diagnóstico e seu tratamento. Para que isso acontece é necessária a ampla cobertura dos planos de saúde para todas as terapias, visto que seu tratamento é realizado por uma equipe multiprofissional.

Trata-se de uma revisão sistemática que possibilita um resumo de evidências para a elaboração de uma análise

1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A VISÃO DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE ELE.

O Transtorno do Espectro Autista, também conhecido como TEA, é um distúrbio do neurodesenvolvimento que apresenta baixa interação social, dificuldade na comunicação, seletividades, alteração na atenção e memória, padrões de comportamento restritivos, repetitivos e estereotipados que se manifestam a partir da primeira infância e persistem por toda a vida. Outras condições podem acompanhar o TEA, podendo então citar o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), a depressão, epilepsia, e deficiência intelectual, sendo ela com uma grande variabilidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Cerca de 1 a 2% da população mundial tem autismo, geralmente mais comum no sexo masculino (ALMEIDA, 2021). São várias as causas, entre elas está

a grande influência genética, e também a participação de aspectos ambientais. Existem três graus, entre eles, leve quando o indivíduo precisa de pouco suporte, moderado quando o nível de suporte é razoável e severo quando o indivíduo necessita de muito suporte, estes podem migrar de um para o outro, conforme o diagnóstico e tratamento realizado.

É importante destacar sobre o assunto o que relata a neuropsicóloga goiana Raquel Borges P. S. Magalhães:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio caracterizado por déficits na comunicação social, repertório restrito de interesses e comportamentos repetitivos e estereotipados. O diagnóstico é clínico, feito através da observação dos sintomas e de entrevista com os pais e/ou responsáveis. Os sintomas geralmente estão presentes antes dos três anos de idade.

No espectro, o grau de gravidade varia de pessoas que apresentam um quadro leve, com total independência, até aquelas pessoas que, dado o grau grave, serão dependentes para as atividades de vida diária ao longo da vida. O DSM-V reconhece que indivíduos afetados variam com relação a sintomas não especificados no TEA, tais como habilidade cognitiva, habilidades de linguagem e comorbidades psicopatológicas. Aproximadamente 60% a 70% têm algum comprometimento intelectual e cerca de 10% com autismo leve apresentam perfil cognitivo normal (BRENTANI et al. 2013).

Em relação à gravidade, o DSM-V apresenta três níveis, a saber:

a) Nível 1 ou leve: aquele que 'exige apoio'. Nesse nível, estariam aqueles que, na ausência de apoio, apresentam déficits na comunicação social com prejuízos notáveis. Apresentam dificuldade para iniciar interações sociais, falhas na conversação com outros e tentativas estranhas de fazer amizades. Esses indivíduos podem passar despercebidos, pois podem desenvolver estratégias compensatórias para alguns desafios sociais. No entanto, ainda apresentam dificuldades em situações novas ou sem apoio, sofrendo com esforço e ansiedade para calcular o que é socialmente intuitivo para a maioria dos indivíduos.

b) Nível 2 ou moderado: aquele indivíduo que necessita de "apoio substancial", que apresenta déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não-verbal, prejuízos sociais significativos, mesmo na presença de apoio. Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com mudanças, sofrimento e/ou dificuldades de variar o foco ou as ações.

c) Nível 3 ou grave: aquele que 'exige apoio muito substancial', pois apresenta déficits graves e persistentes nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, que causam graves prejuízos no seu funcionamento. Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade de lidar com a mudança, comportamentos restritos e repetitivos interferem de forma significativa no seu funcionamento. São crianças com pouco ou nenhum repertório vocal, que repetem movimentos estereotipados com frequência, como ficar girando em torno de si. São pouco sensíveis a reforço social, à comunicação. Não respondem quando chamados, têm muita dificuldade na interação social e um quadro de deficiência intelectual importante.

É necessário ressaltar que apenas uma minoria de indivíduos com autismo vive e trabalha com independência na idade adulta. Os que estão inseridos

no mercado de trabalho apresentam linguagem e competência intelectual acima do esperado, pois conseguem encontrar um nicho que combina com suas habilidades e interesses restritos.

O TEA é identificado a partir de sinais, sendo eles bastante variados como citados acima.

Apesar de algumas dessas alterações se precipitarem e serem encontradas em bebês, frequentemente o diagnóstico só é feito alguns anos mais tarde, quando os sinais são leves, pode ocorrer de só serem identificados na adolescência ou já na fase adulta. Porém quando não são notáveis os sinais e as dificuldades na infância, nem sempre é fácil perceber na adolescência ou pós.

Os sinais mais comuns no TEA são: ao interagir com outras pessoas mantém pouco contato visual; Dificuldade para expressar ideias e sentimentos; Aborrecimento com mudanças na rotina; Comportamentos repetitivos; Maior interesse em objetos do que em pessoas; Maior sensibilidade a sons, luzes, cheiros ou contatos; Não responder ao próprio nome ao ser chamado; Dificuldades na comunicação; Andar constantemente na ponta dos pés.

Portanto, em casos de suspeitas em crianças e adolescentes é recomendado procurar um neuropediatra e em adultos, um neurologista, que irá fazer encaminhamento para o neuropsicólogo, para que o tratamento seja realizado de acordo com a necessidade do paciente.

O diagnóstico de TEA é clínico e é analisado com base nos comportamentos das crianças, adolescentes ou adultos, que são colhidas através da anamnese com os familiares, responsáveis ou cuidadores. Além disso, o uso de instrumentos de triagem, testes, e escalas de gravidade pode ser útil na avaliação e na padronização do diagnóstico.

Entre os testes aplicados podemos mencionar (KORPRUSZINSKI, 2021): ABC – (Lista de Checagem de Comportamento Autístico), ADI-R (Entrevista Diagnóstica Para Autismo Revisada), ADOS OU ADOS-2 (Protocolo de Observação Para Diagnóstico de Autismo), ASQ – (Questionário de Triagem Para Autismo), ATA – (Avaliação de Traços Autísticos), ATEC – Avaliação de Tratamentos do Autismo; CARS (Escala de Avaliação Para Autismo Infantil), GARS-2 – (Gilliam Autism Rating Scale), Inventário Portage Operacionalizado, M-CHAT-R/F – Escala Para Rastreamento de Autismo Revisada, PEP-3 – (Perfil Psicoeducacional), PROTEA-R – Sistema de Avaliação do Transtorno do Espectro Autista e Vineland.

A partir do diagnóstico o paciente receberá o laudo que possibilitará o início do tratamento que é realizado com terapias para a reabilitação e melhora da qualidade de vida do paciente, sendo elas redirecionadas para a necessidade de cada paciente que envolve uma equipe multidisciplinar, composta por neurologistas, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicopedagogos, psicomotricistas, musicoterapeutas e equoterapias (TAKEDA, 2017).

Sintomas como irritabilidade, insônia e desatenção podem ser tratados com medicamentos específicos quando apresentados por um indivíduo. Considerando assim, a importância de um tratamento com uma equipe multidisciplinar, uma vez que o paciente sempre precisará de um acompanhamento, pois sem ele o autista pode ter o agravamento do comportamento inadequado, como por exemplo, sua agressividade pode trazer transtornos na sua vida dentro de casa e conseqüentemente na escola, a hipersensibilidade sensorial pode lhe causar dores e com o tempo se não realizadas as terapias, a irritação pode causar grandes crises nervosas pelo desconforto causado (TAKEDA, 2017). Esse tratamento é um direito concebido ao autista de acordo com a Lei 12764/12 Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

O texto legislativo denota que:

São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista: a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; (vide art. 2º, III, Lei nº 12764/12)

Esta lei garante todos os direitos que a pessoa com TEA pode ter. O direito à vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da sua personalidade, a segurança e o lazer, tendo em vista e de suma importância o acesso a ações e serviços de saúde, com atenção totalmente integral às suas necessidades de saúde, juntamente com o diagnóstico precoce, ainda que não seja definitivo.

No tratamento, o paciente precisa ter continuidade e frequência nas terapias para que não ocorra regressão do quadro. A interação da família junto com a equipe profissional é de suma importância para que o paciente obtenha progresso, por isso a Legislação Brasileira dá o total amparo aos pacientes conforme a Legislação pertinente.

Em 2015, foi sancionada a Lei 13.146 que é conhecida como Lei Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência ou estatuto da pessoa com deficiência que assegura quem tem diagnóstico de TEA e também as pessoas com deficiências (PCDs) de modo geral.

Salienta a Lei que:

É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (vide art. 1º, Lei 13.146/15).

Deste modo o estatuto assegura todos os aspectos de inclusão, englobando todos os tipos de deficiência, ela descreve todos os direitos fundamentais, da mesma forma que prevê os crimes e infrações administrativas praticadas contra os deficientes e seus direitos.

Os direitos das pessoas com deficiência consistem em normas e princípios que visam assegurar a proteção, o suporte e a integração das pessoas que possuem limitações de ordem física, mental, intelectual ou sensorial. Tais direitos têm como fundamento o princípio da igualdade, que preconiza que todas as pessoas devem ter as mesmas condições de participação plena na sociedade.

Na matéria do blog SCIATH, é possível observar a seguinte afirmação:

“De acordo com OPAS (Organização Pan-Americana de Saúde), o tratamento comportamental e os programas de treinamento de habilidades para os pais e cuidadores podem minimizar as dificuldades de comunicação e de comportamento social, com impacto positivo no bem estar e qualidade de vida das pessoas com TEA.” (SCIATH, Blog, 2022)

Seguindo o princípio constitucional do direito a saúde e princípio da dignidade humana que é uma concepção filosófica abstrata que atribui um valor intrínseco à moralidade, à espiritualidade e à honra de todos os seres humanos, independentemente de sua condição diante das circunstâncias.

Assim é possível notar que a busca pelo tratamento indicado é o mínimo a ser feito, visto que o amparo na legislação, cada indivíduo tem o direito de receber atendimento humanizado, prestado por profissionais capacitados, em um ambiente limpo, acolhedor e acessível a todos.

Eliane Bardanachvili (Editora Fiocruz, 2014. p.365-393) pontua em sua doutrina:

O artigo 196 afirma, ainda, que o direito à saúde deve ser viabilizado por políticas que garantam “acesso universal e igualitário”, mais “promoção e proteção”, ao lado da “recuperação” da saúde.

Portanto, a saúde é direito de todos, e é um dever do estado garantir mediante políticas sociais e econômicas o acesso universal e igualitário juntamente com suas ações e serviços dessa natureza na proteção e recuperação do indivíduo. Embora o acesso aos serviços de saúde seja um direito fundamental, o direito à saúde não se limita apenas à assistência médica. Ele também engloba uma ampla garantia de qualidade de vida, que se estende a outros direitos básicos, tais como educação, saneamento básico, atividades culturais e segurança.

2 PROTOCOLOS DE SAÚDE DA ANS SOBRE O AUTISMO.

De acordo com o artigo 3º da Lei 9.961/2000, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) tem como objetivo institucional promover a proteção do interesse do público na assistência à saúde suplementar, regulando as empresas do setor e suas relações com fornecedores e clientes, bem como contribuir para o aprimoramento das atividades de saúde no país.

A ANS possui diversas responsabilidades para contribuir com as ações de saúde, as quais incluem diversas atribuições ao órgão estadual. Entre os mais importantes e reconhecidos pela sociedade (Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2021), estão: Estabelecer um limite máximo para o reajuste dos planos individuais e familiares, A fiscalização de reajustes aplicados aos planos coletivos, Responsável pela criação de uma lista chamada "Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde", também conhecida como "Rol da ANS".

Não se pode esquecer que suas funções incluem a criação de Resoluções Normativas que estabelecem regulamentos para o setor de planos de saúde no âmbito infralegal. Essas normas visam estabelecer padrões e diretrizes para o exercício de direitos relacionados aos planos de saúde, que são protegidos pela Lei 9.656/1998.

Os códigos que vão de F80 a F89 se referem aos transtornos do desenvolvimento psicológico, e dentro dessa categoria, há destaque para os transtornos globais do desenvolvimento (F-84) (Morsch 2022). Consideram-se como TEA os seguintes diagnósticos: F84. - Transtornos Globais do Desenvolvimento,

F84.0 - Autismo Infantil, F84.1 - Autismo Atípico, F84.5 - Síndrome de Asperger, F84.8 - Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento, F84.9 - Transtornos Globais não Especificados do Desenvolvimento. Observa-se que, na mesma categorização, existem dificuldades no desenvolvimento da fala e da linguagem (F-80), habilidades escolares (F-81) e do desenvolvimento motor (F-82), que formam uma classificação mais ampla dos problemas relacionados ao desenvolvimento.

O diagnóstico de transtornos do espectro do autismo é uma descrição, e não uma explicação, da condição do paciente. Essa descrição é dimensional, pois é necessário avaliar o grau do transtorno em um espectro que varia de leve a grave, incluindo condições muito intensas e severas.

O Transtorno do Espectro Autista está classificado como um transtorno mental que começa na infância. A partir da publicação da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) em 2013, o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou a abranger o Transtorno Autista (Autismo), o Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação. Esses transtornos eram considerados subtipos do Transtorno Global do Desenvolvimento na edição anterior, DSM-IV. A Síndrome de Rett, por sua vez, não faz mais parte da mesma categoria diagnóstica, mas é uma das causas genéticas do TEA. De acordo com o DSM-IV-TR, os transtornos mentais incluem (Ministério da Saúde, 2015, p30.):

Síndromes ou padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente importantes, que ocorrem num indivíduo e estão associados com sofrimento (p. ex.: sintoma doloroso) ou incapacitação (p. ex.: prejuízo em uma ou mais áreas importantes do funcionamento) ou com risco significativamente aumentado de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda importante de liberdade (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION, 1995, p30).

Portanto não é o bastante identificar as diferenças em relação à "norma" (seja elas qualitativas ou quantitativas) para considerar ela uma condição clínica como um transtorno mental. É necessário que haja algum prejuízo funcional associado à condição do indivíduo apresentada. Em outras palavras, não é suficiente que a pessoa manifeste diferenças nas suas emoções ou pela sua experiência subjetiva ou comportamento em relação ao padrão "típico" esperado pela sociedade e cultura a que pertence para receber um diagnóstico psiquiátrico. Deve haver também um comprometimento funcional em sua vida cotidiana em termos de sofrimento, incapacidade ou deficiência.

Existem dois pilares no Brasil que devem ser usados como bases para os protocolos de atendimento em saúde e investigação diagnóstica. São eles:

a)“Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)”, (2014).

As intenções dessas diretrizes é fornecer instruções para as equipes multiprofissionais que atuam nos diversos pontos de atendimento da Rede SUS, a fim de garantir o cuidado adequado à saúde de indivíduos com transtornos do espectro do autismo (TEA) e suas famílias, considerando os diferentes pontos de atendimento disponível na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Estas diretrizes são de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo foram criadas em colaboração por profissionais, investigadores e especialistas com ampla experiência em diferentes áreas da saúde, pertencentes a sociedades científicas e profissionais. O grupo de trabalho também incluiu representantes da sociedade civil (Ministério da Saúde, 2014, p6.):

A exposição do TEA foi elaborada a partir de uma pesquisa bibliográfica em fontes nacionais e internacionais publicadas nos últimos 70 anos. Essa investigação possibilitou a construção de um breve, porém significativo resumo sobre o estado da arte do problema em questão.

As recomendações resultaram de duas fontes: (Ministério da Saúde, 2014, p7.):

Uma revisão crítica da experiência clínica de cada membro do grupo em sua especialidade, trabalhando com pessoas que possuem transtornos do espectro do autismo em universidades, no Sistema Único de Saúde (SUS) e em serviços privados, Uma análise de experiências internacionais.

“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”, (2015).

Este documento é destinado aos gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS) e tem como objetivo contribuir para melhorar a qualidade do atendimento e aumentar o acesso às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.

Nele expõe que é necessário existir uma rede de cuidados que responda integralmente á diversidade das demandas existentes. A integração em rede de

diferentes pontos de atendimento cria um conjunto prático e efetivo de recursos que podem ajudar a pessoa em sofrimento mental e seus familiares. A ideia central é que apenas uma organização em rede, não é suficiente para um único serviço ou equipamento, devem existir diversas redes para poder lidar com a complexidade das demandas de inclusão de pessoas que historicamente sofrem com o estigma em um país com desigualdades sociais acentuadas. No caso das pessoas com TEA e suas famílias, é preciso reconhecer especialmente o lugar social atribuído a elas, as interações com a vizinhança, creche, escola e outras instituições, as crenças em circulação e as estratégias utilizadas para sua inclusão na comunidade.

O diagnóstico do TEA é realizado clinicamente, por meio da coleta de informações sobre a história clínica do paciente, entrevista com pais, responsáveis e cuidadores, avaliação dos marcos de desenvolvimento (como neuropsicomotor, linguagem e alterações sensoriais) e outros exames que devem seguir os critérios mantidos na décima versão da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde CID-10 (que será substituído pela CID-11 em 2022), bem como o DSM-V, que continuará sendo válido. Instrumentos como testes, inquéritos e escalas são úteis para auxiliar no diagnóstico.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é um instrumento utilizado para medir o estado funcional de indivíduos adultos, permitindo avaliar as condições de vida e fornecer informações para a criação de políticas de inclusão social, o que é essencial para o modelo multiprofissional. Também possibilita a identificação de obstáculos e recursos entre os elementos do ambiente (como aspectos físicos, sociais e atitudinais) que são específicos para cada indivíduo em diferentes fases da vida, alguns exemplos (Ministério da Saúde, 2014 p54) são: produtos e tecnologia (por exemplo: medicamentos e próteses), ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano (por exemplo: estímulos sonoros), apoio e relacionamentos (por exemplo: profissionais de saúde), atitudes (por exemplo: de membros da família imediata), serviços, sistemas e políticas (por exemplo: sistemas de educação e treinamento).

Tanto os protocolos nacionais quanto os internacionais de saúde indicam que o diagnóstico clínico é a abordagem adequada para o autismo, contando com ferramentas como testes, escalas e aulas para auxiliar na avaliação. Além disso, as abordagens terapêuticas devem ser individualizadas por meio do Projeto

Terapêutico Singular, com base em evidências científicas, podendo incluir terapia comportamental cognitiva, ABA e psicoterapias, terapia fonoaudiológica, terapia ocupacional e tratamento medicamentoso, se necessário, no caso de TEA.

O Ministério Público Federal entrou com uma ação civil, em 2019, com um pedido para que a ANS defina os protocolos clínicos específicos para o tratamento do TEA. A falta dessa definição gera uma negativa da cobertura e restrição dos diversos tipos de tratamento pelo plano de saúde. Em 1 de julho de 2022, a ANS divulga um comunicado em que passa a ser obrigatória a cobertura para qualquer método ou técnica para o tratamento do TEA e de outros transtornos globais do desenvolvimento. O rol de procedimentos também foi atualizado, assegurando sessões ilimitado com fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas.

3 A DIFICULDADE NA BUSCA DO TRATAMENTO PELOS DE SAÚDE PARA AS PESSOAS COM ESTA COMORBIDADE.

Ter um plano de saúde, é uma maneira de buscar segurança sempre que precisar de uma assistência, seja uma consulta medica, ou um exame, um tratamento, entre outras emergências. Porém quando falamos da relação entre autismo e plano de saúde não é nada disso que vemos.

Mães, pais e responsáveis de pessoas com TEA relatam diariamente as várias dificuldades enfrentadas em conseguir o tratamento necessário pelos planos de saúde. Muitas são as barreiras impostas pelos convênios, isso ocorre na hora em que eles solicitam a cobertura de alguma terapia ou serviço necessário para o paciente.

Dentre várias as dificuldades enfrentadas, podemos citar: Carências, Filas de espera enormes, Despreparo de clinicas, Limitação de atendimento, Negativa ao tratamento ABA por não constar no Rol da ANS, Recusas de tratamento e medicamentos, entre várias outras.

Mas um dos maiores problemas mencionados pelos responsáveis é a recusa dos convênios em oferecer o tratamento para a terapia da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), que engloba a Psicologia, a Fonoaudiologia, a Terapia Ocupacional e a Fisioterapia.

Esta aplicação é uma ciência que trabalha no reforço dos comportamentos positivos do autista, sendo que as intervenções derivam dos princípios do comportamento e tem como objetivo melhorar comportamentos socialmente relevantes, ou seja, ensina habilidades que fazem diferença na vida dos indivíduos que compõem uma sociedade, tornando-os capazes de conseguir acessar itens, ou atividades e ambientes que promovem o seu bem-estar, tornando-os independentes e capazes de participar de grupos sociais importantes.

A aplicação tem sido amplamente utilizada para elaboração de planos de intervenção em tratamento e orientação para indivíduos que apresentam TEA. Para isso, cada habilidade é dividida em pequenos passos e ensinada com ajuda e reforço positivo, que podem ser gradualmente eliminados. Além disso, são coletados e analisados dados relevantes ao processo.

Vale ressaltar que a intervenção em ABA pode variar em termos de duração e de intensidade, dependendo das necessidades de cada indivíduo. Uma intervenção focada ou pontual, que visa desenvolver habilidades específicas ou reduzir comportamentos problemáticos, geralmente envolve entre 10 a 25 horas de terapia por semana. Enquanto isso, um tratamento abrangente que visa melhorar habilidades e comportamentos em diversas áreas geralmente requer entre 30 a 40 horas de terapia por semana. Portanto, negar ao paciente o acesso a esta terapia vai contra a finalidade do plano de saúde, que é garantir a saúde do paciente. Mesmo que o método ABA não esteja previsto no rol da ANS, os planos de saúde devem fornecê-lo.

O acesso a tratamentos adequados e de qualidade é fundamental para o desenvolvimento do paciente. Por essa razão, os planos de saúde não devem impedir a realização de terapias e procedimentos necessários.

Além disso, o plano de saúde não deve interferir na escolha das técnicas que serão utilizadas para tratar cada paciente e nem limitar o número de sessões das terapias. O médico responsável pelo tratamento é o mais adequado para determinar a metodologia a ser empregada.

A ANS (Agência Nacional de Saúde) proibiu os planos de saúde de negar a prescrição de terapias não convencionais e assistenciais, como a musicoterapia, equinoterapia, cromoterapia, entre outras, feita pelo médico do paciente, embora o rol de procedimentos e eventos da ANS não tenha caráter excludente, alguns planos

de saúde se recusam a cobrir terapias não convencionais e assistenciais prescritas pelo médico do paciente, alegando que essas terapias não estão incluídas no referido rol.

Portanto o plano de saúde tem a obrigação de dar suporte nas seguintes O tratamento não pode ser negado pela operadora do plano de saúde, desde que haja prescrição médica; É obrigação do plano de saúde cobrir todas as terapias recomendadas pelo especialista, seja pela rede credenciada ou através de reembolso, sem considerar a duração do tratamento ou o número de sessões e consta no Rol de procedimentos da ANS; As terapias citadas, como terapia ocupacional, fonoaudiologia, musicoterapia, terapia alimentar, psicoterapia, fisioterapia, terapia com animais e terapia ABA, devem ser cobertas pelos convênios, estando ou não no Rol de Procedimentos da ANS.

Em junho de 2022 a primeira turma do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) decidiu que os planos de saúde não são obrigados a cobrir os procedimentos que não estão incluídos na lista da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), ou seja, se baseia no fato de que a relação de serviços oferecidos pelas operadoras é limitada e taxativa. Compreende então que, é possível que os ministros do STJ modifiquem a lista de procedimentos para permitir algumas exceções. A maioria dos ministros adotou a tese proposta pelo ministro Villas Boas Cuêva, e incorporada ao voto pelo relator, Luis Felipe Salomão. (Decisão STJ 2022)

Em suma, o posicionamento do STJ foi que: O rol da ANS é, em regra, taxativo; A operadora não é obrigada a custear um procedimento se houver opção similar no rol da ANS; É possível a contratação de cobertura ampliada ou a negociação de um aditivo contratual; Não havendo substituto terapêutico, ou após esgotados os procedimentos incluídos na lista da ANS, pode haver, a título excepcional, a cobertura do tratamento indicado pelo médico ou odontólogo assistente.

Para que seja utilizada essa exceção do quarto tópico é necessário que: A incorporação do tratamento desejado à lista da ANS não tenha sido indeferida expressamente; Haja comprovação da eficácia do tratamento à luz da medicina baseada em evidências; Haja recomendação de órgãos técnicos de renome nacional, como a Conitec e a Natijus, e estrangeiros; Seja realizado, quando possível, diálogo entre magistrados e especialistas, incluindo a comissão

responsável por atualizar a lista da ANS, para tratar da ausência desse tratamento no rol de procedimentos.

Com isso essa decisão afetaria mais as famílias com menor poder aquisitivo, pois essas terão menos acesso ao tratamento. Além de que isso resultaria em maior dificuldade em conseguir as terapias, resultando então em um grande regresso no tratamento das crianças com TEA.

Porém foi decidido recente em Abril deste ano que, a terceira turma do STJ negou o provimento ao recurso especial da Amil (Assistência Médica Internacional) que contestava a cobertura do tratamento multidisciplinar, incluindo até a musicoterapia para as pessoas com TEA, além disso, foi decidido que é direito do beneficiário do plano de saúde receber o reembolso completo das despesas feitas fora da rede credenciada (Decisão STJ. REsp 2.043.003, 2023.).

ANS reconhecendo a importância das terapias multidisciplinares para indivíduos com transtornos globais de desenvolvimento, publicou a resolução normativa 539/22 que tem como objetivo ampliar as regras de cobertura assistencial para TEA. Ainda divulgou que é obrigatório fornecer cobertura para quaisquer métodos ou técnicas recomendadas pelo médico para transtornos globais de desenvolvimento.

Assevera a resolução que:

Altera a Resolução Normativa - RN nº 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento/manejo dos beneficiários portadores de transtorno do espectro autista e outros transtornos globais do desenvolvimento. (Resolução Normativa DC/ANS Nº 539 DE 23/06/2022).

A Resolução Normativa também promoveu uma atualização no Anexo II do Rol, para que as sessões sejam sem limites com fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas incluíssem todos os transtornos globais de desenvolvimento (CID F84).

Levando em conta as discussões e o princípio da igualdade, foi decidido também que a cobertura de diferentes terapias e métodos será obrigatória tanto para pacientes com TEA, quanto para os usuários de planos de saúde que recebem o diagnóstico de qualquer transtorno classificado como transtorno global do desenvolvimento.

Deste modo, o tratamento do autismo não pode ser interferido pelo convênio, independentemente de estar ou não previsto no Rol da ANS. Embora exista uma cláusula contratual que restrinja o número de sessões de terapia por ano, essa cláusula é considerada abusiva, pois, se o plano de saúde limitar o atendimento, ele descumpra o objetivo do contrato, que é garantir uma saúde segura.

Os tratamentos recomendados pelo médico, incluindo a quantidade e tipo de sessões com cada profissional, devem ser determinados independentemente das restrições pelo plano de saúde. Por isso, os tribunais têm demonstrado empatia e apoio aos indivíduos com autismo, garantindo que os tratamentos indicados pelo médico sejam realizados sem restrição.

CONCLUSÃO

Conforme apresentado varias vezes neste artigo, o transtorno de espectro autista é um distúrbio do neurodesenvolvimento que apresenta alterações comportamentais, dificuldade na interação social e na comunicação, que varia em 3 graus de gravidade. Seu tratamento é defendido pela Lei 12764/12 que garante todos os seus direitos, junto a ela tem a Lei 13.146 conhecida como Lei Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência ou estatuto da pessoa com deficiência que assegura quem tem diagnostico de TEA e também as pessoas com deficiências (PCDs) de modo geral.

Como foi analisada a luta pelo tratamento que não é nada fácil, são muitos os impasses que as pessoas com TEA enfrentam no dia a dia para conseguir o tratamento pelos planos de saúde. Mesmo a ANS divulgando a Resolução Nº 541 que aprovou o fim das limitações no número de sessões de terapias, esses problemas nunca pararam de existir. A ANS possui diversas responsabilidades para contribuir com as ações de saúde, as quais incluem diversas atribuições. Sendo assim os planos de saúde não podem negar tratamentos que estejam dentro do Rol da ANS.

A constituição federal garante que a saúde é direito de todos e um dever do Estado. Para pessoas com autismo, a lei Federal 7.853|89 garante o tratamento

adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados, em todas as áreas necessárias.

Diante do exposto, o artigo visa defender a importância do tratamento adequado para crianças com TEA pelos planos de saúde, aplicando o princípio da saúde e da igualdade, para que o tratamento seja realizado sem limitações ou qualquer empecilho que dificulte o desenvolvimento da criança autista.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marina S. R. **Protocolos oficiais diagnósticos do transtorno do espectro autista no Brasil.** Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br/protocolos-oficiais-diagnostico-do-transtorno-do-espectro-autista-no-brasil/#:~:text=Todos%20os%20protocolos%20de%20sa%C3%BAde,cada%20pessoa%20com%20autismo%3A%20terapia.> Acessado em: 23 Mar 2023.

BANDEIRA, Gabriela. **Direitos dos autistas: conheça as leis no Brasil.** Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/direitos-dos-autistas/> Acessado em: 25 Mar 2023.
BARDANACHVILI, Eliane. **Os brasileiros e o artigo 196 da Constituição – reflexão para a 15ª Conferência Nacional de Saúde.** Disponível em: [https://cee.fiocruz.br/?q=node/90.](https://cee.fiocruz.br/?q=node/90) Acessado em: 01 Out. 2022.

BITTAR, Paula. **Debatedores relatam dificuldades no acesso a tratamento para autistas nas redes pública e privada.** Disponível em: [https://www.camara.leg.br/noticias/829853-debatedores-relatam-dificuldades-no-acesso-a-tratamento-para-autistas-nas-redes-publica-e-privada/.](https://www.camara.leg.br/noticias/829853-debatedores-relatam-dificuldades-no-acesso-a-tratamento-para-autistas-nas-redes-publica-e-privada/) Acessado em: 29 Set. 2022.

BRASIL, Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Direitos da Criança e do Adolescente.** Disponível em: [https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/1033668/lei-12764-12.](https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/1033668/lei-12764-12) Acessado em: 04 Abr 2023.

BRASIL, LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.** Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm) Acessado em: 29 Mar 2023.

BRASIL, LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. **Estatuto da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: <https://www.tjdft.jus.br/institucional/imprensa/campanhas-e-produtos/direito-facil/edicao-semanal/estatuto-da-pessoa-com-deficiencia#:~:text=A%20lei%2013.146%2F2015%20instituiu,as%20pessoas%20com%20defici%C3%Aancia.> Acessado em: 29 Mar 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde, 2015. **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.** Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acessado em: 04 Abr 2023.

BRASIL. **Decreto nº 12.764 de 27 de Dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.** Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/1033668/lei-12764-12>. Acessado em: 27 Set 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde, 2014. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).** Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acessado em: 27 Set. 2022.

KOPRUSZINSKI, Paula. **Autismo, Diagnóstico, Terapeutas.** Disponível em: <https://paulinhapsicoinfantil.com.br/blog/avaliacao-de-autismo/>. Acessado em 24 de Abr 2023.

ROSENBAUM, Advogados Associados. **As barreiras do Autismo: discriminação e dificuldade de tratamento pelo plano de saúde.** Disponível em: <https://www.rosenbaum.adv.br/as-barreiras-do-autismo-preconceito-e-dificuldade-de-tratamento-pelo-plano-de-saude/>. Acessado em: 21 Set. 2022.

SANTOS, Fabio. **ANS: Entenda o que faz a agencia de nacional saude suplementar.** Disponível em: <https://www.jota.info/tributos-e-empresas/saude/ans-entenda-o-que-faz-a-agencia-nacional-de-saude-suplementar-14062022#:~:text=A%20ANS%20foi%20criada%20pela,naqueles%20ligados%20>. Acessado em: 04 Abr 2023.

SCIATH. **Entenda O que é Autismo e a Importância do Tratamento Precoce,** 2022- Disponível em: <https://sciath.com.br/o-que-e-autismo-e-importancia-do-tratamento-precoce/> . Acessado em: 30 Out 2022.

SILVA VILHENA ADVOGADOS. **Autismo: direito ao tratamento pelo plano de saúde.** Disponível em: <https://vilhenasilva.com.br/autismo-direito-ao-tratamento-pelo-plano-de-saude/#:~:text=Portadores%20do%20Espectro%20do%20Autismo,e%20hipersensibilidade%20a%20est%C3%ADmulos%20sensoriais>. Acessado em: 01 Out. 2022.

TAKEDA, Tatiana. **O que você precisa saber sobre autismo.** Disponível em: <https://irpcdn.multiscreensite.com/32f55408/files/uploaded/viva%20a%20diferenca%20-%20ebook%20completo.pdf>. Acessado em: 19 Nov 2022

TAKEDA, Tatiana. **Viva a diferença.** Disponível em: <https://irpcdn.multiscreensite.com/32f55408/files/uploaded/viva%20a%20diferenca%20-%20ebook%20completo.pdf>. Acessado em: 25 Mar 2023.

VARELA, Drauzio. **Transtorno do Espectro Autista (TEA).** Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/transtorno-do-espectro-autista-tea/>. Acessado em: 24 Out 2022.