



O DIREITO À SAÚDE E À EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL: ANÁLISE PRELIMINAR SOBRE A PESQUISA REFERENTE À CARTEIRA DE IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (CIPTEA)¹

Priscila de Freitas², Renata Favoni Biudes³, Janaína Machado Sturza⁴

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001. Trabalho desenvolvido a partir do Projeto de Pesquisa “Pessoas com transtornos globais de desenvolvimento (TGD) no Ensino de Pós-Graduação *Stricto Sensu* no Brasil: políticas públicas para a inclusão educacional e profissional” da UNIJUI, projeto vinculado ao Programa de Desenvolvimento da Pós-Graduação (PDPG) Políticas Afirmativas e Diversidade, Edital 17/2023.

² Em estágio pós-doutoral em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Direito da Unijui. Bolsista CAPES/PDPG Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023 - Projeto "Pessoas com transtornos globais de desenvolvimento (TGD) no Ensino de Pós-Graduação *Stricto Sensu* no Brasil: Políticas Públicas para a inclusão educacional e profissional". Doutora e Mestre em Direito pelo Programa de Pós Graduação em Direito, Mestrado e Doutorado, da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC - com bolsa PROSUC/CAPES. Integrante do Grupo de Pesquisa Direitos Humanos e Biopolítica, vinculado ao PPGDH/UNIJUI. Dedica-se à Linha de Pesquisa Diversidade e Políticas Públicas. Atua nos temas Direitos das pessoas com deficiência e/ou neurodivergentes, Políticas públicas, Educação, Direitos Humanos e Fundamentais. Advogada atuante. E-mail: pri_freitas02@hotmail.com.

³ Doutoranda em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Direito da Unijui. Bolsista CAPES/PDPG Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023 - Projeto "Pessoas com transtornos globais de desenvolvimento (TGD) no Ensino de Pós-Graduação *Stricto Sensu* no Brasil: Políticas Públicas para a inclusão educacional e profissional". E-mail: renata.biudes@sou.unijui.edu.br. Mestre em Direito da Saúde: Dimensões individuais e coletivas (UNISANTA). Especialista em Direito de Família e Sucessão. Especialista em Direito Civil - Teoria Geral e Contratos. Advogada e Farmacêutica Especialista em Preceptorial no SUS. Auditoria em Saúde. Especialista em Saúde da Família. Especialista em Farmácia Clínica direcionada à Prescrição Farmacêutica.

⁴ Pós-Doutora pela Unisinos. Doutora pela Universidade de Roma Tre/Itália. Mestre pela Universidade de Santa Cruz do Sul – Unisc. Especialista em Demandas Sociais e Políticas Públicas pela Unisc. Professora na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijui. Integrante do grupo de pesquisa “Biopolítica e Direitos Humanos” do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da UNIJUI. ID Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6189149330530912>. E-mail: janasturza@hotmail.com

RESUMO

A presente pesquisa tem o objetivo de analisar o acesso ao direito à saúde e à educação das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) no estado do Rio Grande do Sul com base na segunda edição da pesquisa CIPTEA publicada em 2023, especialmente no que se refere à efetividade e equidade. A problemática envolvida diz respeito à seguinte indagação: com base nos dados apresentados na pesquisa, é possível compreender que as políticas públicas existentes no estado do Rio Grande do Sul são suficientes para a plena inclusão de pessoas com transtorno do espectro autista em relação ao direito à educação e à saúde? A metodologia envolve um estudo dedutivo, bibliográfico quali-quantitativo, exploratório, descritivo e documental. Pode-se observar através desse estudo, a importância da análise de dados apresentada pela coleta de dados da CIPTEA, pois a partir de um mesmo documento pode-se captar dados das mais diversas esferas, os quais se interligam, com destaque aos que esse trabalho se refere: direito à saúde e à educação.



Palavras-chave: CIPTEA. Direito à Educação. Direito à Saúde. Rio Grande do Sul. Transtorno do espectro autista.

ABSTRACT

This research aims to analyze access to the right to health and education for people with autism spectrum disorder (ASD) in the state of Rio Grande do Sul based on the second edition of the CIPTEA survey published in 2023, especially with regard to effectiveness and equity. The problem involved concerns the following question: based on the data presented in the research, it is possible to understand that the public policies existing in the state of Rio Grande do Sul are sufficient for the full inclusion of people with autism spectrum disorder in relation to the right to education and health? The methodology involves a deductive, bibliographical, qualitative-quantitative, exploratory, descriptive and documentary study. It is possible to observe through this study, the importance of data analysis presented by the CIPTEA data collection, as from the same document it is possible to capture data from the most diverse spheres, which are interconnected, with emphasis on those that this work refers to: right to health and education

Keywords: CIPTEA. Right to education. Right to Health. Rio Grande do Sul. Autism spectrum disorder.

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa tem o objetivo de analisar o acesso ao direito à saúde e educação das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) no estado do Rio Grande do Sul com base na segunda edição da pesquisa CIPTEA publicada em 2023, especialmente no que se refere à efetividade e equidade dentro das políticas públicas.

O transtorno do espectro autista (TEA)¹ se apresenta por meio de déficits persistentes que abrangem a comunicação e interação social, que envolvem dificuldade reportada à reciprocidade social, incluindo comportamentos não verbais em relação à comunicação para fins de interação social e habilidades para manutenção, compreensão e desenvolvimento de relacionamentos. Sendo assim, além das questões que envolvem déficits na comunicação, o Transtorno do Espectro Autista apresenta padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses¹. Dessa forma, políticas públicas, tanto de saúde, como de educação devem ser disponibilizadas para essa população de forma digna e equitativa, visando desde a formulação até a efetivação desses direitos.

¹ De acordo com o psicodiagnóstico a partir do DSM-V, dentro da categoria de Transtornos do Neurodesenvolvimento há a categoria de Transtorno do Espectro Autista, superando a expressão Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) anteriormente utilizada (2014).



especializado (FADERS, 2023). Dentre outros atendimentos mais procurados encontra-se fonoaudiologia (19,21%), psicologia (17,96%), terapia ocupacional (16,36%), psicopedagogia (13,19%) e fisioterapia (3,61%) (FADERS, 2023).

O ACESSO AO DIREITO À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM TEA NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

Assim como a saúde, as políticas públicas de educação para pessoas com deficiência, incluindo TEA, também devem ser tratadas com prioridade, já que é dever do Estado e da família, incentivar e promover essa política pública, com a colaboração da sociedade, priorizando o desenvolvimento pleno das pessoas, bem como, seu preparo para a cidadania e também sua qualificação para o âmbito do trabalho (Brasil, 1988; Brasil, 2015; Brasil, 2012).

Alguns estudos demonstram que a população infantil com TEA acabam recebendo seu diagnóstico somente após a idade de 5 (cinco) anos, período em que estão no início do ensino fundamental (Farias, et al, 2020, p. 38; Sturza, Biudes, Freitas, 2024, submetido). E ainda segundo essas pesquisas, alguns fatores podem referir a probabilidade na influência no que se refere ao diagnóstico precoce, sendo eles: "[...] a variabilidade na expressão dos sintomas; as limitações da própria avaliação de pré-escolares; a falta de profissionais treinados / habilitados para reconhecer as manifestações precoces do transtorno; a escassez de serviços especializados; e as dificuldades das famílias no acesso aos serviços de saúde" (Farias, et al, 2020, p.38; Sturza, Biudes, Freitas, 2024, submetido).

Já no que se refere ao desenvolvimento acadêmico e profissional de pessoas com o espectro, é necessário avaliar que, a visão de integração saúde-educação, é necessária para se trazer o máximo aproveitamento das habilidades dos sujeitos com a condição, possibilitando assim, uma vida mais digna e independente para essas pessoas. E dentro desse contexto, observando as diretrizes da "Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista", é possível encontrar a "intersetorialidade" dentro do "desenvolvimento das ações e das políticas", no atendimento a esses sujeitos, integrando três importantes áreas, a educação, saúde e também a assistência social (Brasil, 2012), com o intuito de trazer qualidade de vida e dignidade a essas pessoas.

Em se tratando da educação inclusiva, podemos exemplificar a Declaração de Salamanca (1994), documento de extrema relevância, que iniciou uma contemporânea



percepção em relação à abordagem que relaciona a educação de pessoas com deficiência, remetendo-se os “olhares para a inclusão”, possibilitando assim, uma (re) estruturação do sistema comum de ensino, com realce na ação da escola, bem como, da educação com o intuito de “transformadora da realidade” (Freitas, 2024).

E ainda conforme a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, Lei 9.394/1996, que reporta ser a educação dever do Estado e da família, e inspirando-se nos princípios da solidariedade e liberdade, que busca o desenvolvimento pleno do educando, bem como, o preparo para a qualificação para o trabalho e exercício de cidadania (Brasil, 1996) é direito das pessoas com deficiência o atendimento educacional de forma especializada e gratuita, incluindo as pessoas com transtornos globais do desenvolvimento³ e altas habilidades ou superdotação, de forma que o serviço seja prestado em todas as etapas, modalidades e níveis, e de preferência na rede regular de ensino (Brasil, 1996). Conforme já abordado, sendo as pessoas com Transtorno do Espectro Autista consideradas, para todos os efeitos legais, como pessoas com deficiência, esses são incluídos como sujeitos da Convenção e, por consequência, da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), ou também denominado “Estatuto da Pessoa com Deficiência” (Brasil, 2012; Brasil, 2015).

A Organização das Nações Unidas (ONU, 2016), acabou publicando a observação geral nº 4, voltada ao direito à educação inclusiva, reportando que essa modalidade de educação deve ser observada como um direito fundamental de todo educando, primando a dignidade e autonomia inerentes, e reconhecendo as necessidades dos sujeitos e suas capacidades efetivas de inclusão na sociedade, bem como de contribuir com a mesma. Nessa perspectiva, trata-se de modo para efetivação de outros direitos humanos, auxiliando pessoas com deficiência a sair da condição de pobreza e participar de forma plena nas comunidades, evitando, também a “exploração por terceiros” (Freitas, 2024).

Quanto à pesquisa CIPTEA, dentre as 9.503 pessoas que a pesquisa abordou, foi possível constatar que 79,94% frequentam a escola.

Na educação infantil observou-se um percentual de 45,41% crianças. No ensino fundamental constatou-se um percentual de 48,12% entre crianças e adolescentes. No ensino médio 4% frequentam a escola e no curso técnico 0,32%. Em relação ao curso superior (graduação) 1,61%. Cursando pós-graduação 0,20%. Realizando mestrado 0,07% e no doutorado 0,04% pessoas com TEA. Constatou-se que 0,19% das pessoas com este diagnóstico, nunca frequentaram a escola (FADERS, 2023, p. 39).



Denota-se a presença de pessoas com CIPTEA em todos os níveis de educação no estado do Rio Grande do Sul, o que pode ser visto de forma positiva, visto a ampla participação em cursos de graduação, pós-graduação, mestrado e doutorado, o que pode servir de escopo para que sejam ampliadas as políticas de acesso e permanência, visto que o maior percentual se relaciona com crianças, as quais, nos próximos dez anos possivelmente estarão se preparando para o ensino superior.

Esse aumento no acesso à educação busca consolidar o objetivo de desenvolvimento sustentável relacionado com a temática, mostrando que a educação inclusiva do país se encontra alinhada com esse objetivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscou-se, nessa análise preliminar, verificar se as políticas públicas existentes no estado do Rio Grande do Sul são consideráveis para fins de inclusão de pessoas com transtorno do espectro autista em relação ao direito à educação e à saúde.

Assim, é possível constatar a importância da análise de dados apresentada pela coleta de dados da CIPTEA, pois a partir de um mesmo documento pode-se captar dados das mais diversas esferas, os quais se interligam, com destaque aos que esse trabalho se refere: direito à saúde e à educação.

Acredita-se que os dados, referentes a 9.503 pessoas não englobam o total de pessoas com TEA que se encontram no estado do Rio Grande do Sul, de modo que se nota apenas parte da população, enquanto que boa parte ainda não possui um diagnóstico ou possivelmente desconhece a existência da CIPTEA.

Há uma vasta utilização de planos de saúde e intervenção medicamentosa para controle de sintomas do TEA, bem como, atendimento especializado considerável no acesso à saúde e aperfeiçoamento da inclusão em relação ao acesso à educação, mas, em análise preliminar, não é possível assegurar plena efetividade dessas políticas públicas para essa população.

Em relação aos objetivos de desenvolvimento sustentável, compreende-se que há preocupação em assegurar tanto o direito à saúde de qualidade quanto à educação de forma inclusiva, visando a redução das desigualdades dentro do país, porém, ainda há um vasto caminho a ser percorrido em relação a temática em termos de Brasil.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARROS NETO, Sebastião Gonçalves de; BRUNONI, Decio; CYSNEIROS, Roberta Monterazzo. Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000200004. Acesso em: 05.jul.2024.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em 15 maio 2024.
- BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. *Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm Acesso em 15 maio 2024.
- BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm Acesso em 15 maio 2024.
- BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm Acesso em 15 maio 2024.
- BRASIL. Lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020. *Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113977.htm Acesso em 05 jul 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Ministério da Saúde garante instrumento para cuidado da pessoa com transtorno do espectro autista*. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/abril/ministerio-da-saude-garante-instrumento-para-cuidado-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista#:~:text=Em%202023%2C%20o%20transtorno%20do,e%20qualifica%C3%A7%C3%A3o%20dos%20servi%C3%A7os%20dispon%C3%ADveis> Acesso em: 15 maio 2024.
- ESPÍNDULA. Thereza Cristina de Arruda Salomé D. Judicialização da medicina no acesso a medicamentos: reflexões bioéticas. *Rev. bioét.* (Impr.). 2013; 21 (3): 438-47. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/CwJz7j4MDGykZbWKkcg4SGG/>. Acesso em 14 jan. 2024.
- FADERS. *Características da população com transtorno do espectro autista no estado do Rio Grande do Sul – Pesquisa CIPTEA 2ª Edição*. Porto Alegre, 2023.
- FARIAS, Thycia Maria Cerqueira de, et al. Conhecimento, práticas e atitudes sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na educação e na saúde: uma revisão. In: SEABRA, Alessandra Gotuzo et al (Orgs.) *Estudos Interdisciplinares em Saúde e Educação nos Distúrbios do Desenvolvimento*. São Paulo: Memnon, 2020. P. 37-50. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2020/Estudos-Interdisciplinares-em-Educac%CC%A7a%CC%83o...-vera%CC%83o-final.pdf#page=37 Acesso em 15 maio 2024.
- FREITAS, Priscila de. O sistema educacional inclusivo ressignificando a dignidade de pessoas neurodivergentes e/ou com deficiência: políticas públicas de educação inclusiva no



ensino superior a partir do princípio da solidariedade no processo de intersecções jurídicas entre o público e o privado. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 2024. Disponível em:

<https://repositorio.unisc.br/jspui/bitstream/11624/3779/1/Priscila%20de%20Freitas.pdf>

Acesso em: 15 maio 2024.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Objetivos de desenvolvimento sustentável*. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs> Acesso em 05 jul 2024.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Observación general núm 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva*. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/263/03/PDF/G1626303.pdf?OpenElement> Acesso em 15 maio 2024.

STURZA, Janaína Machado; BIUDES, Renata Favoni; FREITAS, Priscila. 2024. das políticas públicas sob a ótica da bioética e da fraternidade: o direito à saúde e à educação das pessoas com transtorno do espectro autista. Conpedi (Submetido).