

Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹

I¹ Bruno Diniz Castro de Oliveira, ² Clara Feldman,

³ Maria Cristina Ventura Couto, ⁴ Rossano Cabral Lima I

Resumo: O artigo objetiva analisar as divergências apresentadas pelas partes interessadas no processo atual de formulação da política pública para o autismo no Brasil. Como metodologia, realizou-se análise documental de duas cartilhas institucionais, lançadas em 2013 pelo Ministério da Saúde, sobre a assistência ao autismo no Sistema Único de Saúde. De um lado, o documento "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" aborda o transtorno como pertencente ao campo das deficiências, propondo o tratamento pela via da reabilitação. De outro, o documento "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" reconhece o autismo como um transtorno mental, pertencente ao campo de cuidados da atenção psicossocial. Conclui-se que, embora os dissensos teóricos e clínicos representem um importante fator nas controvérsias em questão, estes não aparentam compor o elemento principal do conflito, uma vez que se mostram negociáveis. As discordâncias parecem se concentrar em torno de uma reivindicação, pelos grupos envolvidos, acerca de qual deles seria detentor de maior expertise e legitimação em relação ao autismo, como forma de reconhecê-los como atores-chave na proposição da política pública.

► **Palavras-chave:** autismo; atenção psicossocial; reabilitação; políticas públicas.

¹ Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil (brunodinizcastro@hotmail.com).

² Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro-RJ, Brasil (clarafeldman@hotmail.com).

³ Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil (cris.ventura13@yahoo.com.br).

⁴ Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro-RJ, Brasil (rossanolima1@gmail.com).

Recebido em:26/09/2016
Aprovado em:21/01/2017

Introdução

O autismo tem sido tema de importantes debates, tanto em âmbito nacional quanto global. Diversos atores – alguns pais e familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, os próprios autistas e outros ativistas – têm promovido ampla discussão, a partir de diferentes posições, sobre os possíveis fatores etiológicos, a descrição nosográfica do transtorno e as metodologias supostamente eficazes de tratamento, assim como a organização de políticas de cuidado e o arcabouço legal de garantia de direitos.

No Brasil, por diferentes motivos, as iniciativas governamentais propriamente direcionadas ao acolhimento das pessoas com diagnóstico de autismo desenvolveram-se de maneira tardia. Até o surgimento de uma política pública para saúde mental de crianças e adolescentes, no início do século XXI, esta população encontrava atendimento apenas em instituições filantrópicas, como a Associação Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ou em instituições não governamentais (como as instituições assistenciais desenvolvidas por familiares de autistas, conforme será abordado a seguir) (CAVALCANTE, 2003).

O enfrentamento tardio do problema fez com que a construção atual da política pública brasileira para o autismo fosse marcada por dois grupos distintos que, historicamente, desenvolveram suas ações de maneira simultânea, mas em paralelo: de um lado, o grupo composto, em sua maior parte, por trabalhadores e gestores do campo da Atenção Psicossocial, além de partidários da Reforma Psiquiátrica, integrantes das ações diretamente ligadas à política pública de saúde mental no Sistema Único de Saúde (SUS). De outro, as associações de pais e familiares de autistas, que começaram a construir suas próprias estratégias assistenciais para os filhos, em um período do século XX, os anos 80, marcado pela lacuna de recursos públicos destinados ao atendimento dessa clientela. A coexistência desses grupos e o paralelismo de suas propostas necessitam ser contextualizados para que possam auxiliar o debate sobre as querelas atuais nos caminhos das políticas para o autismo.

Breve contextualização histórica

A carência de recursos e instituições públicas destinadas ao amparo dos autistas e seus familiares fez com que alguns pais se engajassem no empreendimento de iniciativas próprias, como a criação de grupos de divulgação de conhecimentos

e ajuda mútua, aos moldes de experiências similares encontradas na Europa e nos Estados Unidos (MELLO, 2005). O primeiro grupo organizado de pais a surgir no Brasil foi o da Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP, em 1983. O objetivo básico era fomentar a busca de conhecimento e troca de experiências sobre o autismo, em um período anterior à criação do SUS, no qual o Estado brasileiro não provia nenhuma estratégia para o acolhimento de crianças e adolescentes com sofrimento mental, tal como o autismo. Este fato levou a AMA-SP a desenvolver suas próprias frentes assistenciais e a buscar conhecimento, por meio de intercâmbios com instituições-estrangeiras (MELLO, 2005; MELLO et al., 2013).

Em paralelo, na mesma década de 80, desenvolvia-se no Brasil o Movimento da Reforma Psiquiátrica, que objetivava a revisão das premissas assistenciais e teóricas destinadas às pessoas com transtornos mentais, visando superar o modelo de assistência centrado em práticas de institucionalização, de maneira a promover o resgate da dimensão de cidadania a essa população e a construir uma rede comunitária para o cuidado em liberdade (AMARANTE, 1994). Por ação de tal Movimento e da promulgação da Lei nº 10.216/01, a saúde mental consolidou-se anos depois como política de Estado – sob o marco da Atenção Psicossocial – ancorada em sólidos aparatos jurídicos, políticos e clínicos, que reorganizaram a rede de serviço e inscreveram os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como as principais estratégias de cuidado em saúde mental (DELGADO, 2011; BERLINCK, MAGTAZ; TEIXEIRA, 2008; COSTA et al., 2011; GAMA, 2012). No entanto, como observam Couto e Delgado (2015), a inclusão da saúde mental infantojuvenil na agenda das políticas públicas nacionais se deu tardiamente, mesmo no campo interno da saúde mental, fator que contribuiu para a compreensão dos dilemas enfrentados atualmente em relação à rede de cuidados ofertada pelo SUS para autistas.

A construção de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, integrada à saúde mental no SUS, só foi proposta e iniciada a partir da III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001 (BRASIL, 2002a), tendo como ponto estratégico a implantação de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), a partir da portaria ministerial nº 336/02 (BRASIL, 2002b). Em consonância com os princípios da Reforma Psiquiátrica, os CAPSi são dispositivos de cuidado territorial, de base comunitária,

que têm como função primordial prover atenção em saúde mental para psicóticos, autistas, usuários de álcool e outras drogas, e para qualquer condição que implique prejuízos psicossociais severos e persistentes (COUTO; DELGADO, 2015). Estas unidades têm como eixo central a construção de redes ampliadas de cuidado, configurando os CAPSi como protagonistas da nova lógica assistencial, pautada por diretrizes de acessibilidade, cuidado territorial e comunitário, pelo reconhecimento de crianças e adolescentes como sujeitos psíquicos e de direitos, bem como o direcionamento intersetorial e integral das ações de cuidado (BRASIL, 2005; AMSTALDEN; HOFFMANN; MONTEIRO, 2010).

Simultaneamente à construção dos primeiros CAPSi, determinadas associações, como a AMA-SP, foram conquistando maior protagonismo nos campos político, assistencial e técnico, em uma época que ainda apresentava grande escassez de recursos públicos para o cuidado de autistas. Assim, a AMA se expandiu por diversos estados brasileiros (CAVALCANTE, 2003), sendo hoje reconhecida por muitos como um espaço de produção técnica e formação profissional, influenciando ainda o surgimento de diversas associações similares, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), Fundação Mundo Azul, entre outras. Nunes (2014) registra que as associações têm, por meio de mobilizações políticas, manifestado sua luta por direitos, apontando as lacunas assistenciais vivenciadas na saga por tratamentos e diagnósticos de seus filhos:

Desde a formação da AMA, grupos de familiares de autistas vêm se consolidando pelo país, não apenas como fonte de apoio emocional a outras famílias, mas como meio legítimo de angariar recursos públicos, formular projetos de lei, buscar novos tratamentos, pesquisas e atendimentos em saúde e educação, além da produção de conhecimento (NUNES, 2014, p.15).

A mobilização dos familiares levou ao ineditismo da aprovação de uma lei federal específica para o autismo. Em 27 de dezembro de 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). Além de reconhecer a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) como “pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Lei nº 12.764, § 2º), produz incidências em diversos campos, como na esfera assistencial, político/gestora, científico/acadêmica, educacional/pedagógica, bem como no campo dos direitos básicos (OLIVEIRA,

2015). Para os ativistas, a Lei representou um marco histórico na luta pelos direitos dos autistas, de maneira que tal inclusão no campo das deficiências viabiliza politicamente o acesso a direitos previstos na legislação já existente para pessoas com deficiência no país, como benefícios financeiros, garantia à educação em escolas regulares e de ingresso no mercado de trabalho, entre outros. Além disso, consideram que esse veículo jurídico representa a condição de acesso a atendimentos em serviços de saúde especializados, em oposição aos ofertados pela rede de saúde mental (NUNES, 2014), como será mais bem abordado adiante.

Embora o texto da Lei não se refira a modalidades específicas de tratamento – apenas sugere diretrizes, como a da atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com TEA, o diagnóstico precoce, o atendimento de caráter multiprofissional, bem como o acesso a medicamentos e nutrientes (BRASIL, 2012) – uma série de debates e dissensos, envolvendo diversos atores sociais, desenvolveu-se nos últimos quatro anos em torno dos possíveis caminhos de inserção do autismo no SUS. O reconhecimento do autismo como uma deficiência engendrou um novo debate em torno das formas como esta população deve ser contemplada no rol de ações e serviços disponíveis no SUS para além da assistência que vinha sendo provida, de um lado pelos CAPSi, no campo da saúde mental, e de outro, pelas entidades filantrópicas conveniadas ou pelas associações de familiares.

Na esteira desses debates, em 2013² foram lançados pelo Ministério da Saúde (MS) dois documentos que tinham por objetivo fornecer orientações para o tratamento das pessoas com TEA no SUS. Um deles foi o documento intitulado "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" (BRASIL, 2014), cuja abordagem remete o autismo ao campo das deficiências, direcionando a terapêutica pela via da reabilitação. O outro, 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), concebe o TEA como um transtorno mental, atrelando as ações de cuidado à rede de atenção psicossocial, com destaque para os CAPSi. Importa, por ora, destacar o lançamento pela instância federal do SUS de dois documentos oficiais, com orientações distintas, que, a rigor, deixam intacto o cenário de diferenças e dissensos sobre os modos de cuidar de pessoas com autismo no SUS.

As tensões entre distintas concepções e estratégias envolvendo o autismo não são exclusividade do cenário brasileiro. De acordo com Ortega (2009), o contexto das nações anglofônicas apresenta um dissenso entre grupos pró-cura (capitaneados por pais de autistas que consideram o TEA uma patologia passível de tratamento) e grupos anticura, que buscam ser representados como “neurodiversos”, a partir da defesa de que suas características não seriam necessariamente patológicas. Na França, o debate tem sido acirrado depois que o reconhecimento legal do autismo como deficiência levou determinados grupos a pleitearem uma regulamentação específica para as metodologias clínicas, advogando cientificidade de umas em detrimento de outras. O conflito se dá majoritariamente entre os seguidores da corrente cognitivo-comportamental, que advogam para si o caráter científico, e a psicanálise, tradicionalmente hegemônica na clínica francesa (ARAÚJO et al., 2013; LAURENT, 2014). Logo, observa-se que o debate sobre o autismo envolve um campo de disputas, tanto no cenário nacional quanto no mundial, determinado por fatores específicos em cada contexto, mas tendo em comum a discordância e a produção de impasses.

O contexto da produção dos documentos oficiais

Os documentos intitulados "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista" (BRASIL, 2014) e "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) foram produzidos em um contexto histórico-político onde diferenças muito significativas marcavam os posicionamentos dos integrantes do campo da atenção psicossocial em relação aos do campo da reabilitação e das associações de familiares de autistas. Essas diferenças que, de certa forma, sempre existiram, foram evidenciadas quando o debate sobre a organização de redes de cuidado foi adquirindo maior envergadura no SUS, resultado da robustez da base normativa da saúde mental – depois da Lei nº 10.216 e realização da III Conferência Nacional de Saúde Mental, ambas em 2001 –, e do avanço de diretrizes e ações do campo da reabilitação, representado pela área da saúde da pessoa com deficiência.

Frente aos dissensos, foram empreendidas estratégias de aproximação, pelo Ministério da Saúde (MS), na tentativa de fazer avançar a criação de vias de diálogo entre a saúde mental e a reabilitação. Em 26 de março de 2008, foi

instituído o “Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS”, convocado pela Coordenação Nacional de Saúde Mental, com participação de representantes do Ministério da Saúde, da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE/SEDH), da Federação Nacional das APAES e da Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência (ABENEPI). Dentre seus objetivos, buscava “[...] conhecer a situação atual da atenção às pessoas com autismo na rede SUS e propor medidas para a ampliação do acesso e qualificação da atenção nessa mesma rede” (BRASIL, 2008, p.3). Não há registros disponíveis sobre o processo de trabalho e os desdobramentos deste GT.

No ano de 2011, foi constituído um novo grupo de trabalho, sugerindo que o primeiro grupo constituído em 2008 não teve efetividade em relação a sua proposta. Este novo GT foi composto por representantes da sociedade civil, familiares, gestores, universitários, profissionais de saúde, entre outros. O intuito foi elaborar um documento que pudesse contribuir para ampliação do acesso e a qualificação da atenção a pessoas com TEA, conforme as proposições do Plano Viver sem Limites, da Política Nacional de Inclusão de Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2011), lançado no mesmo ano, com foco na promoção dos direitos das pessoas com deficiência, por meio da integração e articulação de políticas setoriais e demais programas. Este novo GT possuía como meta a elaboração de protocolos com parâmetros de atendimento a pessoas com TEA. Entretanto, querelas e conflitos de diferentes ordens marcaram o desenvolvimento deste GT, impedindo o alcance de um consenso mínimo, que acabou por produzir não um, mas dois documentos, ambos sob a chancela do MS, mas assinados por áreas técnicas distintas.

A criação de dois documentos indica não ter sido possível superar os dissensos. Lançados os documentos – de forma institucional muito diferente, como será visto adiante –, e mantida a querela, foi instituído, em 22 de maio de 2013, por meio da Portaria nº 962/2013, um Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde, com o objetivo de “[...] promover a articulação e o alinhamento entre os campos da reabilitação e da atenção psicossocial para qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2013, p.1). Na

descrição das metas deste último grupo, há o reconhecimento, por parte do Ministério da Saúde, da necessidade de superar a cisão política envolvendo os rumos das políticas públicas para o TEA no país.

O objetivo deste artigo é, portanto, analisar as raízes das divergências apresentadas pelas partes interessadas no processo atual de formulação da política pública para o autismo no Brasil, bem como investigar a existência de pontos de convergência a partir dos quais seja possível fomentar vias de diálogo. Para tal, será realizada uma análise dos dois documentos citados, de maneira a levantar pontos de consenso e dissenso, esperando com isso contribuir para a elucidação dos elementos centrais que integram a matéria em questão.

Metodologia

Estudo qualitativo, de base documental. A análise das publicações oficiais será realizada por meio da técnica de análise documental (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009), definida como “[...] uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob uma forma diferente da original, a fim de facilitar, num estado ulterior, a sua consulta e referência” (CHAUMIER apud BARDIN, 2011, p.51). O material será estudado a partir das seguintes categorias de análise: apresentação, concepções sobre autismo, diretrizes diagnósticas, diretrizes gerais para o cuidado e organização da rede de cuidados. Essas categorias foram definidas por se mostrarem correlatas aos principais eixos pelos quais ambos os documentos abordam os diferentes aspectos relacionados ao tema. Para fins deste artigo, serão adotados os termos: “DIRETRIZ” para referir ao documento da reabilitação, e “LINHA DE CUIDADO”, para o da saúde mental.

Resultados: os documentos em análise

A Diretriz se apresenta como um documento cujo objetivo é “[...] oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência” (BRASIL, 2014, p.7), salientando a necessidade de articulação com outros pontos de atenção do SUS (atenção básica, especializada e hospitalar) e da rede intersetorial (assistência social e educação), como via de promoção

de cuidados integrais às pessoas com TEA. Participaram de sua elaboração integrantes da área da Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, especialistas e representantes de entidades relacionadas ao autismo, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA). São registrados como elementos que serviram de base para a elaboração do documento: 1) análise de experiências internacionais; 2) análise de experiências clínicas em instituições acadêmicas brasileiras, no SUS, e em entidades públicas e privadas onde os especialistas convidados exerciam atividades.

A Linha de Cuidados se dirige aos gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), do SUS com a meta de “[...] contribuir para a ampliação do acesso e à qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias” (BRASIL, 2015, p.7). Foi elaborada pela Área de Saúde Mental do Ministério da Saúde, em parceria com outras áreas técnicas: Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), e da Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), bem como com o Ministério da Educação, do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e com a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Em sua elaboração, contou também com a participação de pesquisadores e representantes da sociedade civil e de entidades relacionadas ao autismo, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA). Destaca em seu texto a importância da promoção de articulações intra e intersetoriais, como via para a garantia de direitos e de participação social das pessoas com TEA e suas famílias.

Em primeiro plano, observa-se que ambos os documentos contaram com uma representatividade plural de colaboradores, contemplando pesquisadores e representantes de entidades relacionadas ao campo do autismo. No entanto, em comparação à Diretriz, a Linha de Cuidados apresentou maior variedade de representações institucionais, ao incluir diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde – como a da Pessoa com Deficiência –, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a ABRA, o que garantiu a participação de campos historicamente divergentes às posições da saúde mental, que coordenou o trabalho da Linha de Cuidados. Ressalta-se também que a Linha de Cuidados passou por amplo processo de consulta pública, tendo sofrido alterações a partir das contribuições advindas desse processo, diferenciando-se totalmente da Diretriz neste ponto, já que esta não foi objeto de consulta pública.

Concepções sobre autismo

Ambos os documentos optam por uma exposição histórica acerca das diferentes descrições e concepções clínicas sobre o autismo, embora tomem caminhos distintos para tal apresentação. A Diretriz atribui maior ênfase à obra dos psiquiatras Leo Kanner e Hans Asperger quanto à descrição do quadro clínico do autismo, envolvendo as dificuldades no estabelecimento de relações sociais, no campo da linguagem (atraso na aquisição, uso não comunicacional da linguagem), presença de estereotípias, etc. Destaca também os avanços ocorridos, ao longo dos anos, nos estudos acerca de aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor e cronológico relacionados ao transtorno (a partir do trabalho de Michael Rutter, na década de 1970), além do incremento das técnicas de educação e de desenvolvimento de habilidades de pessoas com TEA (pela contribuição de autores como Jean Itard e o próprio Leo Kanner). Sobre os aspectos etiológicos do autismo, a Diretriz aponta:

Embora uma etiologia específica não tenha sido identificada, estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados ao autismo, tais como anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central (SNC) e problemas constitucionais inatos predeterminados biologicamente (AKSHOMOFF, 2006). Fatores de risco psicossociais também foram associados (BRASIL, 2014, p.13).

A Linha de Cuidados não enfatiza uma concepção de autismo, valendo-se também da apresentação das variações históricas que incidiram sobre as teorias relacionadas ao transtorno, a partir de diferentes correntes teóricas construídas ao longo do século XX. Tal como a Diretriz, aborda as descrições iniciais de Kanner e Asperger, acrescentando, para além destas, as leituras psicanalíticas em língua inglesa (hegemônicas nas décadas de 1950 e 1960) e francesa (de surgimento posterior), além daquelas de vertente biológica e/ou cognitivista (que conquistaram grande repercussão a partir da década 1960) e as teorias neurocientíficas mais recentes. O documento expõe ainda sua preocupação frente à necessidade de uma coabitação de tais teorias, de maneira a evitar posições “totalizantes e reducionistas”:

A grande complexidade das questões envolvidas nas diversas formas de autismo exige que a ética do campo público seja ao mesmo tempo rigorosa e flexível, para dar acolhida a diferentes concepções sobre esse quadro.

Talvez os transtornos do espectro do autismo, mais do que comportem múltiplas descrições, as exijam. Assim, *as concepções cerebrais e relacionais, afetivas, cognitivas e*

estruturais terão que habitar o mesmo espaço público, se não quisermos correr o risco de que uma delas se autoproclame totalizante, acusando todas as outras de reducionistas anticientíficas ou não condizentes com a “evidência” dos fatos (LIMA, 2007 apud BRASIL, 2015, p.30).

Conclui-se, portanto, que a Diretriz enfatiza os fatores genéticos, neurobiológicos e psicossociais associados, sem, no entanto, desenvolver maior reflexão sobre o tema. Seu texto confere maior peso às concepções oriundas da psiquiatria clássica e da neurologia (com destaque para Kanner e Asperger), enquanto a Linha de Cuidados propõe uma abordagem mais ampla, de caráter contextual, reconstruindo de forma mais abrangente o histórico das concepções atribuídas ao autismo e investigando como estas se relacionam na contemporaneidade.

Diretrizes diagnósticas

No tocante às diretrizes diagnósticas, a Diretriz opta por uma apresentação direta e objetiva: destaca a observância de indicadores comportamentais e de risco para o TEA, listando-os de maneira sistemática e pormenorizada, o que aponta para a alta importância que esse documento atribui aos aspectos técnicos envolvidos no processo diagnóstico. Por outro lado, a Linha de Cuidados privilegia, além das descrições e categorias diagnósticas, a exposição dos vetores culturais, éticos e políticos envolvidos nesse processo. São abordadas questões como o risco do reducionismo de um sujeito a seu diagnóstico, a crítica acerca da “banalização do diagnóstico psiquiátrico”, assim como ao caráter supostamente ateu dos sistemas classificatórios da psiquiatria. Debate também as dimensões éticas e políticas envolvidas no processo diagnóstico, que podem produzir tanto desvantagens sociais (estigma) quanto benefícios (acesso a políticas e direitos).

As duas publicações são convergentes acerca da: 1) importância das medidas de detecção precoce (articuladas à Rede de Atenção Básica) e do diagnóstico diferencial; 2) inclusão participativa dos familiares durante todo o processo diagnóstico; 3) importância e utilização dos instrumentos de rastreamento como IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil) e M-Chat (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*); 4) utilização da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência de sistemas classificatórios; 5) importância da atenção a possíveis

comorbidades clínicas; 6) trabalho com equipes clínicas multidisciplinares, embora a Diretriz, ao contrário da Linha de Cuidados, apresente uma descrição sistematizada da função de cada profissional durante o processo diagnóstico.

Diretrizes gerais para o cuidado

Em relação às diretrizes para o cuidado, ambos os documentos apresentam convergências em torno de determinados princípios fundamentais relacionados à assistência ao autismo: o estímulo da autonomia, de melhor performance e integração nas atividades sociais e diárias, inserção no mercado de trabalho, inclusão dos familiares no processo assistencial e respeito à singularidade na definição do Projeto Terapêutico Singular.

As publicações destacam a necessidade de que as tecnologias de cuidado a serem utilizadas tenham como referência esses princípios. Entretanto, em ambos os documentos não são explicitadas as formas de aplicação e os critérios de elegibilidade das metodologias terapêuticas relacionadas à assistência às pessoas com autismo. A Diretriz se concentra em ações de cuidado com base em terapêuticas de habilitação/reabilitação, executados pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a qual é atribuída um papel estratégico:

Após o diagnóstico e a comunicação à família, inicia-se imediatamente a fase do tratamento e da habilitação/reabilitação.

A oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constitui uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que tal condição pode acarretar alterações de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, podendo ocasionar limitações em capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais. Tal situação pode demandar cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação³ diante de necessidades diferentes ao longo de suas diferentes situações clínicas (BRASIL, 2014, p.63).

O referido documento, no entanto, não discrimina de maneira clara quais tecnologias terapêuticas seriam recomendadas para habilitação/reabilitação de pessoas com TEA, além de não indicar suas formas de utilização no cotidiano das equipes clínicas. Por sua vez, a Linha de Cuidados oferece uma breve discussão sobre determinados comportamentos característicos de pessoas com TEA e suas possibilidades de manejo por parte das equipes clínicas (por meio de vinhetas clínicas), além de enfatizar a importância da articulação entre os diversos pontos das Redes de Saúde, objetivando a integralidade do cuidado frente às variadas

demandas terapêuticas do sujeito autista. Apresenta ainda uma série de métodos reconhecidos para o tratamento do TEA (tratamento clínico de base psicanalítica; Análise do Comportamento Aplicada – ABA; Comunicação Suplementar e Alternativa – CSA; Integração Sensorial; método TEACCH; acompanhamento terapêutico e o uso de aparelhos de alta tecnologia). No entanto, não aborda seus critérios de escolha e aplicação frente às situações clínicas.

Organização da rede de cuidados

Sobre a organização da rede de cuidados, os documentos são convergentes ao apontarem a relevância da articulação entre os serviços do sistema de saúde. Entretanto, divergem quanto ao dispositivo estratégico: a Diretriz atribui maior centralidade à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enquanto a Linha de Cuidados destina tal papel à Rede de Atenção Psicossocial.

Podem-se observar, neste tópico, certas diferenças: a Diretriz destaca o protagonismo das ações de habilitação/reabilitação, em consonância com outras atividades assistenciais, tais como os atendimentos médicos, odontológicos e em saúde mental. Neste sentido, o padrão organizativo de seu organograma privilegia a distinção entre acompanhamento de Atenção Básica e atenção especializada (contemplando o atendimento nos Centro Especializado em Reabilitação – CER, Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo, Centros de Atenção Psicossocial, além de outros institutos e ambulatórios). Em paralelo, a Linha de Cuidados propõe a organização pela via de uma “rede de atenção ampliada”, apresentando os diferentes dispositivos clínicos de acordo com suas funções e especificidades no rol de ações das redes de cuidado, realizando também uma descrição detalhada das relações intersetoriais junto aos dispositivos da Assistência Social e a Educação. Aborda os serviços de habilitação/reabilitação como responsáveis pelo atendimento de pessoas com prejuízos funcionais (tal como alterações cognitivas, de linguagem e sociabilidade), e enfatiza a relação de complementariedade entre as redes de atenção do SUS, sobretudo a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção Psicossocial.

Discussão

Com base na análise dos dois documentos, torna-se possível traçar os pontos de divergência e convergência entre as concepções e diretrizes defendidas pelas

publicações. As divergências se localizam na centralidade das redes de saúde (entre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção Psicossocial), forma de abordagem (objetiva/técnica ou global), submissão à consulta pública, legislação de defesa de direitos, metodologias de cuidado e organização de rede (quadro 1, a seguir).

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

Em contraponto, 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 intersetorial; 4) defesa de direitos; e 5) detecção precoce e diagnóstico diferencial.

Torna-se possível então traçar algumas considerações. Como se pode depreender, as cartilhas concordam em relação a um princípio básico (a produção de autonomia e a mediação/reinserção social), assumindo caminhos supostamente

diferentes para a consecução da terapêutica (por um lado, pelo desenvolvimento das funções, a partir da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, e por outro, pela via da construção dos laços sociais e culturais possíveis, de acordo com os preceitos da saúde mental, a partir da RAPS). Observa-se que a Diretriz aparenta conduzir e conceber seus preceitos assistenciais pelo prisma da funcionalidade, de maneira que o desenvolvimento das “habilidades funcionais” prejudicadas no autismo representa sua meta final, por meio das atividades de habilitação/reabilitação. Já na Linha de Cuidados, nota-se, em sintonia com sua defesa da pluralidade terapêutica, uma preocupação em preservar a diversidade de estratégias clínicas, que se torna evidente ao destacar a não existência de “uma única abordagem a ser privilegiada”, assim como na apresentação de variadas técnicas e métodos.

Portanto, no que tange às direções para o cuidado, não aparenta ser evidente a existência de pontos de discordância fundamentais. As distinções apontadas não compõem necessariamente uma divergência, visto que em ambos os documentos está afirmada a complementariedade de tais tratamentos e das redes em questão, propondo um vínculo de continuidade e não de concorrência entre eles.

Conclusão

Quando observado sem as devidas minúcias, o cenário de disputas em torno das políticas públicas brasileiras para o TEA tende a ser reduzido exclusivamente às discordâncias teóricas e clínicas entre as partes envolvidas, em relação a modelos díspares de terapêuticas e concepções em torno do autismo. Porém, pôde-se notar que existem pontos de convergência no debate em questão, que possibilitariam uma aproximação e mediação das diferenças, em direção a um mínimo consenso. O material analisado possibilita argumentar que, embora as divergências epistemológicas operem um papel importante no dissenso relativo às políticas públicas para o autismo, estas não aparentam ocupar o lugar central, uma vez que podem ser relativizadas e aproximadas, a partir das concordâncias já expostas. Assim, é possível acreditar que os elementos capitais para o conflito derivem eminentemente do campo político envolvido.

Observa-se que as associações de pais e familiares capitanearam o protagonismo do debate em relação ao autismo no país, justamente durante o período composto pela lacuna assistencial do Estado brasileiro quanto ao cuidado ao TEA. Após a criação da política pública de saúde mental, os serviços

de atenção psicossocial (CAPSi) acabaram por angariar, como política de Estado, maior protagonismo na definição dos rumos políticos da assistência ao autismo no Brasil. Depreende-se que, embora este movimento tenha possibilitado o reconhecimento e a inclusão do autismo no escopo das políticas públicas de saúde no Brasil, tal reconhecimento se deu por meio de características e concepções diferentes daquelas historicamente defendidas pelas associações de familiares. A política instituída (política da atenção psicossocial) divergia, em determinados aspectos, das concepções de tais associações (como por exemplo, nas concepções teóricas, concepção do modelo assistencial, etc.). Provavelmente, o fato de não se sentirem contemplados pela proposta da saúde mental motivou as associações de familiares a buscar parcerias em outros espaços mais afeitos a suas concepções e estratégias (os movimentos e políticas em prol das pessoas com deficiência) e até mesmo a tentar instituir um campo próprio e exclusivo para o TEA.

Portanto, sobre este ponto de vista, é possível cogitar que, em um plano de debates mais abrangente do que unicamente as divergências em relação a modelos clínicos, a discordância se materialize na esfera política, em disputas pelas formas a partir das quais o Estado brasileiro irá se posicionar em relação ao provimento de dispositivos clínicos, recursos financeiros, formação e capacitação, dentre outros elementos. Neste sentido, o dissenso parece se concentrar em torno de uma reivindicação, por parte dos grupos envolvidos, sobre qual deles seria o detentor de maior *expertise* e maior *legitimidade* em relação ao autismo, o que supostamente os autorizaria e reconhecera como atores-chave privilegiados na proposição da política pública.

Contudo, a opção tomada pelo Ministério da Saúde frente ao dissenso – lançar não um, mas dois documentos distintos, e oficiais – tenha consistido em uma tentativa de contemplar os dois grupos no escopo da política pública, de legitimá-los de maneira equivalente. Entretanto, a publicação de dois documentos sugere ter contribuído não para a legitimação de ambas as posições, mas sim para a *materialização e institucionalização* da discordância, sem produzir uma efetiva superação do conflito. Efeito paradoxal, certamente, se considerado o mandato do Ministério da Saúde de garantir democraticamente a pluralidade de entendimentos e posições, mas ao mesmo tempo o de exercer a função de mediador, capaz de construir espaços de diálogo que visem à construção de pontos de consenso para o avanço das políticas sociais.

A análise empreendida neste estudo conduz à hipótese de que a divergência entre o campo da reabilitação e o da atenção psicossocial, no caso do atendimento aos autistas, tem um caráter mais político do que epistemológico ou clínico, e que a luta pela legitimidade é o cerne do embate. O resultado do estudo recomenda a necessidade de novas investigações, a fim de ampliar possibilidades de análise que auxiliem o avanço, e não a institucionalização do conflito entre políticas públicas.³

Referências

- AMARANTE, P. (Org.) *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. 202p.
- AMSTALDEN, A.L.; HOFFMANN, M.C.; MONTEIRO, T. A política de saúde mental infanto-juvenil: seus percursos e desafios. In: LAURIDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O. (Org.) *Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS*. São Paulo: Editora Hucitec, 2010. p. 33-45.
- ARAUJO, G. et al. *Panorama das questões envolvendo psicanálise e autismo na França*. Disponível em: <<https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/2013/04/07/panorama-das-questoes-envolvendo-psicanalise-e-autismo-na-franca/>> Acesso em: 10 jan. 2015.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011. 280 p.
- BERLINCK, M. T.; MAGTAZ, A. C.; TEIXEIRA, M. A Reforma Psiquiátrica Brasileira: perspectivas e problemas. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* São Paulo, v. 11, n. 1, p. 21-28, Mar.2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142008000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2016
- BRASIL. Decreto nº. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 2011.
- BRASIL. Lei nº 10.764, 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. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *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: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Atenção integral às crianças e jovens com autismo no SUS: construção de uma rede pública ampliada que garanta acesso e qualidade*. Documento apresentado à primeira reunião do Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS, realizada em 26/03/08. Secretaria de Atenção à Saúde/DAPES/Coordenação Nacional de Saúde Mental. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 76 p.

BRASIL. Portaria GM nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002. Normatiza os CAPS I, CAPSII, CAPS III, CAPS I II e CAPS ad II. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 2002b.

BRASIL. Portaria GM nº. 962, de 22 de maio de 2013. Institui Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. *Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a

CAVALCANTE, F.G. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.432 p.

COSTA, N. R. et al. Atores, política pública e instituições da reforma psiquiátrica brasileira. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, p. 4576, Dec.2011. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001300001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2016

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psicologia Clínica*, v. 27, p. 17-40, 2015.

DELGADO, P. G. G. Saúde Mental e Direitos Humanos: 10 Anos da Lei 10.216/2001. *Arq. bras. psicol.*, Rio de Janeiro, v. 63, n. 2, p. 114-121, 2011. Disponível em:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672011000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 jul. 2016.

GAMA, J. R. A. A reforma psiquiátrica e seus críticos: considerações sobre a noção de doença mental e seus efeitos assistenciais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1397-1417, 2012. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000400008&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 15 jan. 2016.

LAURENT, E. *A batalha do autismo: da clínica à política*. Rio de Janeiro: Zahar, 2014. 224 p.

MELLO, A. M. S.R. A Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje, In: CAMARGOS JR. W et al. (Coord.) *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: Corde, 2005. p.187-190.

MELLO, A.M. et al. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

NUNES, F.C.F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

OLIVEIRA, B.D.C. *Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação*. 143 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, Fev. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Jul. 2016.

SÁ-SILVA, J.R.; ALMEIDA, C.D.; GUINDANI, F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*. Ano I - Número I - Julho de 2009. Disponível em: <http://rbhcs.com/index_arquivos/Artigo.Pesquisa%20documental.pdf> Acesso em: 05 fev. 2015.

Notas

¹ Este artigo é um produto da pesquisa de mestrado do primeiro autor, orientada pelo último autor.

² Ambos os documentos foram lançados em 2013 em versões preliminares. As versões finais de “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)” e “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” foram lançadas em 2014 e 2015, respectivamente.

³ B.D.C. de Oliveira participou da concepção da pesquisa; coleta e análise dos dados; elaboração e finalização do artigo. C. Feldman participou da redação do artigo e atuou como consultora da pesquisa. M.C.V. Couto: participou da revisão do artigo e atuou como consultora da pesquisa. R.C. Lima: participou da concepção da pesquisa; da análise dos dados e da revisão do artigo.

Abstract

Policies for autism in Brazil: between psychosocial care and rehabilitation

This article aims to analyze the divergences shown by the different parts involved in the proposal of the public policies for autism in Brazil. The methodological approach is a document analysis concerning two documents released in 2013 by the Ministry of Health, regarding the autism's care in the Unified Health System. One is called "Guidelines for Rehabilitation of People with Autism Spectrum Disorder" and approaches autism as belonging to the disabilities' field, proposing rehabilitation as the main treatment method. The other document, "Guidelines for the care of People with Autism Spectrum Disorders and their families in the Psychosocial Care Network of the Unified Health System", approaches autism as belonging to the field of the mental disorders, to be treated by the psychosocial care network. It is concluded that, although the theoretical and clinical dissents act as important factors in this controversy, they do not play the major role in the conflict, once they can be negotiated. The disagreements seem to focus a certain claim, made by the involved groups, regarding which of them would be acknowledged as the main and more legitimate experts in the autism issue, as a way to become recognized as key players in the policy proposition.

► **Keywords:** autism; psychosocial care; rehabilitation; public policy.