

Construções e comentários sobre os documentos Linha de Cuidado para a Atenção das Pessoas com Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde/SUS e Diretrizes de Atenção à Reabilitação de pessoas com Transtorno do Espectro do Autista (TEA)

Cássia Pereira<sup>1</sup>

Claudia Mascarenhas<sup>2</sup>

Erika Pisaneschi<sup>3</sup>

Gabriela de Araujo<sup>4</sup>

Luana Amancio<sup>5</sup>

Ilana Katz<sup>6</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Cássia Pereira é psicóloga, psicanalista. Participante do MPASP desde 2012

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Claudia Mascarenhas é psicóloga, psicanalista, mestre em filosofia da ciência na UNICAMP, doutora em psicologia clínica IP/USP. Diretora clínica do Instituto Viva Infância, vice presidente no Brasil da CIPPA (Coordination international des Psycanalystes et Psychoterapeutes qui travaillent avec autisme). Publicou os livros: A criança em cena: o infantil e a perversão (Casa do Psicólogo, 2004) Sofrimento Precoce: uma introdução a psicopatologia da pequena infância (UFCG, 2011) Psicanálise para aqueles que não falam? A imagem e a letra na clínica com o bebê (Viva Infância, 2012). É Participante do MPASP desde 2012.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Erika Pisaneschi é fonoaudióloga, mestre em Linguística Aplicada ao ensino de linguas. Especialista em Desenvolvimento da linguagem e fonoaudiologia. Especialista em políticas públicas e estão estratégica de saúde. Ex-coordenadora da Area Técnica da Pessoa com Deficiênci do Ministério da Saúde (2008-2011), ex- diretora de Educação em Direitos Humanos do Min da Educação (2011-2012). Assessora do MPASP (2013/2014) e consultora do Instituto Alana (2013/2015).

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Gabriela Xavier de Araújo é psicóloga, psicanalista, doutora em psicopatologia psicanalítica pela Université Paris VII em cotutela com o IP/USP. É Participante do MPASP desde 2012

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Luana Amancio é terapeuta ocupacional, acompanhante terapêutica e espcialista em teoria psicanalítica pelo COGEAE/PUCSP. É Participante do MPASP desde 2012

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Ilana Katz é psicanalista, mestre em psicologia no IP/USP, doutora em psicologia e educação na FE/USP e pós-doutoranda no LATESFIP/USP. É participante do MPASP desde 2012.



Em audiência com o então Ministro da Saúde Alexandre Padilha, no dia 17 de abril de 2013, o MPASP reafirmou o apoio à implementação do documento Linha de Cuidado. Nesse contexto, o MPASP expôs suas preocupações com a publicação pelo Ministério da Saúde, em 2 de abril de 2013 — Dia Mundial do Autismo, de outro documento - Diretrizes de Reabilitação - vinculada à Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência no SUS, conflitante e por vezes antagônica a proposta de Linha de Cuidado.

O MPASP assumiu nesta audiência o compromisso de apoiar o Ministério da Saúde no trabalho de articulação das duas propostas e campos - saúde mental e saúde para pessoas com deficiência num fórum de discussão a ser instituído pelo Ministério da Saúde/MS. Conforme pactuado, em 22 de maio de 2013, foi instituído o Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde (Portaria MS 962/13).

Em consonância com a primeira atribuição do Comitê, do qual o MPASP foi convidado a participar, e com a orientação e pedido do Ministro para que procedêssemos à leitura dos documentos publicados pelo Ministério da Saúde apontando as convergências possíveis, apresentamos aqui a leitura realizada. Esta elaboração é consequente ao debate realizado na Rede virtual do MPASP e na Assembleia deste Movimento (ocorrida no dia 25/5/13), que reafirmou o compromisso e as linhas gerais para a análise dos documentos pelo Grupo de Trabalho que organiza esse documento, em nome do MPASP.

Analisamos os documentos a partir de quatro eixos:

- Seus objetivos;
- As concepções de autismo e deficiência presentes em cada um deles;
- A ideia de detecção precoce que cada um sustenta;
- A proposta de ordenação de um fluxo de atenção nas redes do SUS no que tange ao autismo.

A análise que fazemos, a partir da disposição das convergências, das divergências e de nossos comentários críticos aos documentos visa **defender a permanência da noção de sujeito no campo do tratamento ao autismo no que diz respeito ao estabelecimento de uma política pública de atenção à saúde.** Entendemos ser fundamental abrir diálogo, considerar a complexidade do quadro e do tratamento, e sobretudo atravessar as pseudo cientificidades que pretendem unificar a resposta aos impasses que essa clinica suporta.

Assim, tomar o autismo como uma produção que não está excluída deste campo do sujeito, é a nossa resistência no âmbito político, e foi com essa chave que fizemos a leitura dos documentos do ministério.



Apresentaremos a seguir os comentários sobre os pontos elencados acima, em uma linha comparativa entre os dois documentos.

# **Objetivos**

Ambos os documentos são construídos para a organização da atenção a pessoa com autismo no SUS. No entanto, apenas o documento Linha de Cuidado contou em sua elaboração com a participação efetiva de diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde e foi composto desde seu início em intersetorialidade. Este documento foi submetido à Consulta Pública, o que não aconteceu com as Diretrizes de Reabilitação.

Destacamos o fato de que a atenção a pessoa com Autismo está regulamentada por dois documentos, que, em alguns pontos, são contraditórios, dificultando a implementação das práticas públicas de atendimento.

# Autismo e Deficiência

Em 2012 foi sancionada a lei (12.764/2012), que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, incluindo o autismo, em termos jurídicos, no campo das deficiências.

A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (DECRETO N° 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009) situa a pessoa com deficiência como cidadã: sujeito de direitos, de forma que politicas específicas garantam o direito de igualdade de condições e oportunidades de participação social. Em seu artigo 1°, afirma que a pessoa com deficiência é aquela que "têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas".

É preciso considerar aqui qual seria o real impedimento que o autismo coloca em jogo? Neste ponto é relevante deixar claro que a condição cognitiva da pessoa com autismo - seja ela maior ou menor que uma suposta média - não é o que causa o autismo, muito pelo contrario, é consequente ao modo que esse sujeito pode estar no mundo com os outros."

Há uma necessidade ética e clínica urgente de trabalhar sob os paradigmas que a Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência traz para o Brasil, incluindo que se retome um termo que está na Convenção e que muito pode nos ajudar a avançar: DESABILIDADE ("DISABILITY", que não tem um termo equivalente em português, e por isso sustentamos a manutenção do neologismo DESABILIDADE).

A noção de desabilidade traz para o conceito de deficiência um deslocamento da visão biomédica ao considerar o impedimento à participação plena numa cultura onde não se oferecem as aberturas e flexibilizações



necessárias que garantam a participação igualitária de todos os cidadãos aos dispositivos sociais. O modelo biomédico sustenta uma relação de causalidade e dependência entre os impedimentos corporais e as desvantagens sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Essa foi a tese contestada pela Convenção e em seu lugar, é introduzida a noção de relação e interdependência entre os aspectos biológicos e sociais (da cultura). Os aspectos biológicos não são negados, mas perdem o status de determinação numa relação causal única.

O corpo não pode ser um destino de exclusão para as pessoas com deficiência (Diniz, Debora. Deficiência, direitos humanos e justiça http://www.surjournal.org). Entende-se que a defasagem não é inerente aos contornos do corpo, mas resulta de valores que discriminam o corpo com impedimentos.

Destacamos ainda que há diferenças que impedem a inclusão do autismo na categoria da deficiência intelectual: Se, de acordo com a Convenção é possível situar o autismo no campo das deficiências - uma vez que esse quadro configura um impedimento de longo prazo que, em interação com diversas barreiras, obstrui e/ou dificulta a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade com os demais - não encontramos argumentos para situar o autismo como uma deficiência intelectual.

É preciso considerar a multifatorialidade causal e etiológica do autismo. E ainda que o funcionamento intelectual da pessoa com autismo tenha suas particularidades, a sua desabilidade não é cognitiva, está centrada de maneira determinante no encontro com o outro. É isso que ele não pode fazer, que evita. É disso que ele não dá conta. É aqui que deve intervir o tratamento e portanto esta distinção deve ser considerada numa política pública responsável.

Ao pleitearmos a separação da condição de deficiência intelectual do autismo estamos reivindicando:

- que a condição multifatorial de determinação do autismo não seja reduzida a condição intelectual desta determinação, e que portanto o tratamento não seja revertido num sistema específico de ensino e aprendizagens mais ou menos adequados.
- 2) Que a noção de deficiência (seja ela intelectual, mental, física ou sensorial) seja tomada pela abertura que o termo desabilidade confere e que se expressa na Convenção da ONU. Ou seja, o impedimento do corpo não sela sozinho o destino de alguém. É do encontro do corpo com sua cultura que as desabilidades serão configuradas e terão que ser pensadas.
- 3) Que a subjetivação seja considerada como condição humana, independentemente da condição intelectual, mental, física ou sensorial do sujeito em questão. Subjetividade é o acontecimento que se dá no encontro entre um corpo (em qualquer condição de desenvolvimento) e a cultura na qual este corpo se insere.

É ainda importante considerar que, ao chamar a atenção para a condição



subjetiva da pessoa com autismo na determinação de sua dificuldade de estar com o outro não se retira a condição subjetiva das pessoas com outras deficiências. Ao situar a subjetivação como condição humana, independentemente da condição intelectual, mental, física ou sensorial do sujeito em questão, sustenta-se a ideia de que em toda e qualquer condição que alguém tenha de pertencer ao seu universo cultural, esta operação se dará de maneira absolutamente singular. O sujeito sofrerá o impacto do encontro de seu corpo com a cultura e é com isso que terá que lidar, a partir de sua condição, seja ela deficitária ou não.

Apesar dos dois documentos apresentarem a definição de deficiência dada pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, consideramos que o documento Linha de Cuidado oferece mais subsídios para a compreensão da lógica apontada por esta. Somente a partir da mudança de paradigma trazida pela Convenção é que podemos discutir o autismo também no campo das deficiências.

Ao longo de todo o documento Linha de Cuidado é apontada a importância da singularidade e necessária proteção contra a fixação de estigmas, questões que não podem ficar em segundo plano na discussão das políticas públicas voltadas para o autismo.

# **Detecção Precoce**

Em relação a ideia de detecção precoce constatamos que ambos os documentos enfatizam a necessidade do uso de escalas e instrumentos de triagem e avaliação. Aqui, é necessário salientar a importância de que nenhum instrumento seja utilizado para classificar ou impedir a consideração da singularidade de cada criança, posição sustentada pela Linha de Cuidado.

Consideramos fundamental priorizar uma escuta atenta e a intervenção para a primeira infância de forma geral: um olhar que visa a "saúde" e não a patologia, envolvendo também a reabilitação /habilitação nesta concepção. Julgamos necessário considerar as especificidades que envolvem esse período da vida no que diz respeito à escuta e intervenção. Nos parece importante que haja uma escuta atenta dos pais/cuidadores e seus bebês a fim de detectar e intervir em situações de intenso sofrimento psíquico, que ainda que não configurem um quadro patológico instalado, necessitam de atenção e intervenção.

Nos parece bastante relevante que a detecção precoce possa ser feita nos vários pontos da rede por onde as crianças circulam, mas os documentos não esclarecem em qual ponto de atenção as intervenções seriam realizadas quando necessárias. Nos parece fundamental que os documentos ao menos apontem as especificidades deste tipo de atenção, a fim de que as equipes de saúde possam se organizar em cada território.

Consideramos de extrema importância destacar a diferença entre



detecção precoce de risco de sofrimento e de sinais indicativos de um quadro de autismo. Em termos clínicos a intervenção precoce sobre os sinais de risco é muito diferente do tratamento de uma patologia. O que não significa negar que existam sinais indicativos de autismo em crianças bem pequenas.

O diagnóstico que desconsidera a diferença entre sofrimento psíquico, fatores de risco para a instalação da patologia e o quadro psicopatológico em si pode produzir uma falsa epidemia de autismo.

Tomar a questão nessa direção é considerar a configuração subjetiva dessas crianças e suas famílias. Julgamos importante levar em conta os efeitos iatrogênicos em jogo nesse processo: que um nome dado antes do tempo tenha como efeito a conclusão precipitada de um processo que deveria permanecer aberto até a conclusão diagnóstica.

Pensar em sinais de sofrimento não significa desconsiderar a complexidade do caso. Trata-se de colocar em perspectiva a potencialização da saúde, ao invés de prevenir a doença, favorecendo o desenvolvimento da criança e do cuidador.

## Fluxo da atenção

Por fim, temos o ponto sobre o fluxo de cuidado, onde também se mostra necessário tecer algumas considerações. No documento Linha de Cuidado fica posto que a direção do fluxo na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) não é definido a priori. No entanto, a função de cada ponto de atenção desta rede é descrita minuciosamente, orientando assim os atores envolvidos. O documento ressalta que os princípios do SUS e da RAPS devem ser respeitados em todos os pontos de atenção, facilitando a articulação e comunicação entre eles. Aponta-se a necessidade de que no documento Diretrizes de Reabilitação haja um maior esclarecimento do que é realizado em cada ponto da atenção para que as equipes de saúde se orientem em relação ao fluxo de atendimento. Há a figura de um fluxograma, mas que ao que nos parece, necessita ser melhor explicada.

O documento Linha de Cuidado ressalta que a integralidade deve ser o princípio norteador do trabalho intra e intersetorial e para que este princípio possa se materializar, orienta que as concepções de sujeito e de cuidado sejam compartilhadas pelos diferentes profissionais e serviços envolvidos a fim de evitar a ineficiência produzida pela visão fragmentada do sujeito e segmentação de ações. Consideramos este aspecto fundamental e nos parece importante definir nos documentos que princípios orientam a articulação entre as redes RAPS e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e estabelecer quais são as premissas compartilhadas, no que diz respeito ao processo diagnóstico e tratamento dos casos de autismo. Esta questão não está suficientemente clara.

Como afirmamos no início destas considerações sobre a leitura

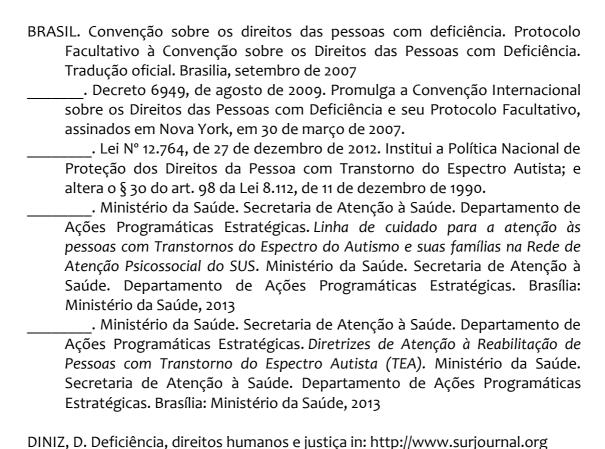


comparativa, nos parece necessário ressaltar que a existência de dois documentos que pouco conversam entre si, pode dificultar a articulação entre as duas áreas, saúde mental e reabilitação, e isso produziria efeitos negativos na assistência. A atenção básica e a rede hospitalar, por exemplo, que são pontos de atenção comuns às duas redes, podem encontrar dificuldades diante de orientações diferentes.

A partir da análise aqui apresentada o MPASP reafirma a defesa da Linha de Cuidado como norteadora da organização do cuidado em rede para atenção à pessoa com autismo e suas famílias no SUS. Manter o autismo no campo da saúde mental, tornando-a responsável pelas ações de matriciamento não significa desconsiderar a importância e necessidade de outras redes de atenção. Sustentamos a necessidade de que o aspecto subjetivo, na complexa etiologia do autismo, seja considerado na implementação de uma política pública de saúde responsável.

# REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

justiça.



.; BARBOSA,L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e



Revista Internacional de Direitos Humanos. São Paulo, n. 11, p. 65-78, 2009.

Disponível em: <a href="http://www.surjournal.org/conteudos/getArtigo11.php?artigo=11,artigo\_03.hym">http://www.surjournal.org/conteudos/getArtigo11.php?artigo=11,artigo\_03.hym</a>

>. Acesso em: 14 jun. 2014



### **RESUMO**

Em audiência com o então Ministro da Saúde Alexandre Padilha, no dia 17 de abril de 2013, o MPASP reafirmou o apoio à implementação do documento Linha de Cuidado. Nesse contexto, o MPASP expôs suas preocupações com a publicação pelo Ministério da Saúde de outro documento - Diretrizes de Reabilitação - vinculada à Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência no SUS. Analisamos os documentos a partir de quatro eixos: 1) Seus objetivos; 2) As concepções de autismo e deficiência presentes em cada um deles; 3) A ideia de detecção precoce que cada um sustenta; 4)A proposta de ordenação de um fluxo de atenção nas redes do SUS no que tange ao autismo. A análise que fazemos, a partir da disposição das convergências, das divergências e de nossos comentários críticos aos documentos visa defender a permanência da noção de sujeito no campo do tratamento ao autismo no que diz respeito ao estabelecimento de uma política pública de atenção à saúde.

### **ABSTRACT**

In an audience with the then Health Minister Alexandre Padilha, on April 17, 2013, the MPASP reaffirmed its support for the implementation of the Line of Care document. In this context, the MPASP expressed its concerns about the publication by the Ministry of Health of another document - Rehabilitation Guidelines - linked to the Network of Care for Persons with Disabilities in SUS. We analyze the documents from four axes: 1) Their objectives; 2) The conceptions of autism and deficiency present in each one of them; 3) The idea of early detection that each one supports; 4) The proposal of ordering a flow of attention in SUS networks with regard to autism. The analysis that we make, from the disposition of convergences, divergences and our critical comments to the documents aims to defend the permanence of the notion of subject in the field of treatment to autism with regard to the establishment of a public policy of health care.

### RÉSUMÉ

Le 17 avril 2013, le Mouvement Psychanalyse, Autisme et Santé Publique – MPASP, a réaffirmé en audience avec le Ministre de la Santé à l'époque, M. Alexandre Padilha, le soutien à la mise en œuvre du document Linha de Cuidado (Ligne de Soins). Dans ce contexte-là, le MPASP a exposé ses inquiétudes suite à la publication par le Ministère de la Santé d'un autre document : celui des Directives de Réhabilitation (Diretrizes de Reabilitação)- qui sont attachés au Réseau de Soins aux Personnes Handicapés du Système de Santé Publique (SUS).

Nous avons évalué ces documents-là à partir de quatre axes : 1) Leurs objectifs ; 2) Les conceptions d'autisme et d'handicap en chaque texte ; 3) L'idée



de détection précoce que chaque texte apporte; 4) La proposition de régler un flux d'attention aux réseaux du SUS, en ce que concerne à l'autisme.

L'analyse qui nous faisons, à partir de la disposition des convergences et des divergences, et également de nos commentaires critiques aux deux documents, a le but de soutenir la permanence de la conception de sujet au champ de traitement de l'autisme, par rapport au établissement d'une action politique publique vers la santé.