



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CAMPUS SOBRAL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

THAMIRES QUEIROZ CASTRO

**ANÁLISE DA LEI 13.438 E SUAS IMPLICAÇÕES NO CUIDADO EM SAÚDE
MENTAL INFANTIL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE (APS)**

SOBRAL
2020

THAMIRES QUEIROZ CASTRO

**ANÁLISE DA LEI 13.438 E SUAS IMPLICAÇÕES NO CUIDADO EM SAÚDE
MENTAL INFANTIL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE (APS)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família do Departamento de Medicina da Universidade Federal do Ceará- *Campus* Sobral- CE, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Saúde da Família. Área de concentração: Estratégias de Educação Permanente e Desenvolvimento Profissional em Saúde da Família.

Orientador: Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado.

SOBRAL

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- C353a Castro, Thamires.
ANÁLISE DA LEI 13.438 E SUAS IMPLICAÇÕES NO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL INFANTIL
NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE (APS) / Thamires Castro. – 2020.
158 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação
em Saúde da Família, Sobral, 2020.
Orientação: Profa. Dra. Luis Achilles Rodrigues Furtado.
1. Políticas Públicas. 2. Saúde Mental. 3. Bebês. 4. Atenção Primária à Saúde. 5. Psicanálise. I. Título.
CDD 610
-

THAMIRES QUEIROZ CASTRO

ANÁLISE DA LEI 13.438 E SUAS IMPLICAÇÕES NO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL
INFANTIL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE (APS)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Ceará – *Campus* Sobral, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Aprovada em: 16 / 12 / 2020

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profª Dra. Camilla Araújo Lopes Vieira
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Luciano da Fonseca Elia
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Prof. Dr. Raul Albino Pacheco Filho
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP)

A Deus por sua infinita misericórdia.

À minha vovó, Mozarina, que tanto
me ensinou sobre amor e cuidado.

Ao meu filho, Pedro,
por encher de luz e vida os meus dias.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador e professor Dr. Luis Achilles Furtado, por ter me dado a liberdade de seguir o meu desejo nessa pesquisa e pela transmissão da psicanálise desde a graduação até o mestrado.

À professora e orientadora Dra. Camilla Lopes Vieira, pelas discussões e conhecimentos compartilhados sobre saúde pública, os quais me inspiraram na escrita desse trabalho. Agradeço por todo apoio durante o percurso de graduação e também do mestrado.

Aos professores doutores Luciano Elia e Raul Pacheco, por terem aceitado esse convite e por suas valiosas críticas e sugestões.

Ao professor doutor Paulo Quinderé pela preciosa contribuição na qualificação do projeto de pesquisa.

À minha família, pelas orações e palavras de incentivo em momentos de dificuldade e por se fazer sempre presente em minha vida.

Ao meu esposo e amigo José Roberto, com quem divido sonhos, angústias e esperanças. Agradeço pela paciência e amor!

Aos meus amigos, por partilharem comigo suas vidas e por irradiarem alegria à minha existência.

“ Mas, o que há, enfim, de tão perigoso no fato de as pessoas falarem e de seus discursos proliferarem indefinidamente? Onde, afinal, está o perigo? ”

(Michel Foucault)

RESUMO

A presente dissertação objetiva analisar criticamente a Lei 13.438 que torna obrigatório o uso de protocolo pelo médico pediatra para avaliar o risco psíquico em todos os bebês de 0 a 18 meses no Brasil. Para tal empreendimento, fizemos uma busca de documentos nos *sites* da Câmara dos Deputados e do Senado, investigando os processos relativos aos Projetos de Leis (PL) que tramitaram no legislativo brasileiro, assim como vídeos, artigos e demais textos que abordavam a discussão em torno dessa lei. Sendo assim, o objeto dessa pesquisa se enuncia pelas seguintes questões norteadoras: Qual o percurso histórico e as condições políticas e ideológicas atreladas à produção da Lei 13.438? Quais suas possíveis reverberações para Atenção Primária à Saúde (APS) e, conseqüentemente, para o SUS? A metodologia utilizada nesse estudo é a Pesquisa Bibliográfica e Documental de abordagem qualitativa. Os documentos e os dados coletados nessa pesquisa foram analisados a partir da Análise de Discurso francesa, sendo uma proposta que permite a reflexão sobre a dimensão subjetiva, histórica e ideológica dos sentidos e significados dos mais variados textos produzidos em diferentes contextos sociais. A partir dos dados encontrados e da análise crítica da Lei 13.438, constatamos que esta não foi objeto de consenso entre os profissionais que trabalham com a primeira infância e nem passou por uma discussão mais democrática e participativa da sociedade, ficando restrita a um pequeno número de atores, o que não favoreceu a pluralidade de opiniões com bases clínicas e científicas diversas. Foram esses mesmos atores que também contribuíram para a disseminação da compreensão de que o “risco psíquico” equivale ao risco de autismo, ou seja, sinais precoces para o autismo em bebês. A execução dessa lei pode gerar inúmeras implicações no cuidado em saúde mental infantil na APS, já que ela não aborda nem direciona a forma de cuidado às crianças e/ou o modo como elas vão ser assistidas no SUS e muito menos quais procedimentos serão utilizadas para o cuidado integral a essas crianças e suas famílias. Poderá existir uma produção de muitas consultas em atendimento infantil, mas não poderemos afirmar quais tipos de produção de saúde acontecerão nesses procedimentos e se realmente haverá eficácia na promoção da saúde. Além desses aspectos, constatamos que a lei aqui analisada em nada altera o ordenamento jurídico vigente na atenção aos bebês e suas famílias. Para concluir, firmamos que a atenção à saúde mental na primeiríssima infância na APS deve ser realizada nas consultas de puericultura utilizando-se de estratégias e ações multi e interdisciplinares e o instrumento de acompanhamento e vigilância adotado deve ser a Caderneta de Saúde da Criança. Torna-se urgente o fortalecimento da educação permanente para os profissionais da APS e demais setores do SUS com o objetivo de instrumentalizar esses trabalhadores para um cuidado responsável e para a promoção da saúde mental na infância. Com essa pesquisa, almejamos contribuir para a compreensão da importância do fortalecimento e da criação de estratégias de atenção em saúde mental para crianças na atenção primária à saúde como pressupostos para um cuidado integral em saúde às crianças em sofrimento psíquico e de suas famílias assim como preconiza o SUS.

Palavras-chave: Políticas Públicas; Saúde Mental; Bebês; Atenção Primária à Saúde; Psicanálise.

ABSTRACT

The present dissertation aims to critically analyze the Law 13.438 that makes it mandatory for the pediatrician to use a protocol to evaluate the psychic risk in all babies from 0 to 18 months in Brazil. To this end, we searched the websites of the House of Representatives and the Senate for documents, investigating the processes related to the Bills of Laws (PL) that passed through the Brazilian legislature, as well as videos, articles and other texts that addressed the discussion around this law. Thus, the object of this research is enunciated by the following guiding questions: What is the historical course and the political and ideological conditions linked to the production of Law 13.438? What are its possible reverberations for Primary Health Care (PHC) and, consequently, for the SUS? The methodology used in this study is Bibliographic and Documentary Research with a qualitative approach. The documents and data collected in this research were analyzed from the French Discourse Analysis, a proposal that allows reflection on the subjective, historical and ideological dimension of the senses and meanings of the most varied texts produced in different social contexts. From the data found and the critical analysis of Law 13.438, we can see that it was not the object of consensus among the professionals who work with early childhood, nor did it undergo a more democratic and participatory discussion in society, being restricted to a small number of actors, which did not favor the plurality of opinions with diverse clinical and scientific bases. It was these same actors who also contributed to the dissemination of the understanding that "psychic risk" is equivalent to the risk of autism, that is, early signs of autism in babies. The implementation of this law can generate countless implications in the care of child mental health in PHC, since it does not address or direct the form of care to children and/or how they will be assisted in the SUS, much less what procedures will be used for the comprehensive care of these children and their families. There may be a production of many consultations in child care, but we cannot state what types of health production will happen in these procedures and if there will really be efficacy in health promotion. Besides these aspects, we can see that the law analyzed here does not change the current legal order in the care of babies and their families. To conclude, we affirm that the attention to mental health in early childhood in PHC should be done in the childcare consultations using multi and interdisciplinary strategies and actions, and the instrument of monitoring and surveillance adopted should be the Child's Health Booklet. It is urgent to strengthen the continuing education for PHC professionals and other sectors of the SUS in order to equip these workers for a responsible care and for the promotion of mental health in childhood. With this research, we aim to contribute to the understanding of the importance of strengthening and creating strategies for mental health care for children in primary health care as assumptions for comprehensive health care to children in psychological distress and their families as advocated by the SUS.

Keywords: Public Policies; Mental Health; Babies; Primary Health Care; Psychoanalysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Publicação no <i>Facebook</i> do deputado Delegado Francischini afirmando que a Lei 13.438 é capaz de diagnosticar o autismo precocemente	55
Figura 2 – Publicação no <i>Facebook</i> de Luciana Mendina em comemoração aos três anos de promulgação da Lei 13.438	56
Figura 3 – Ilustra a compreensão da clínica <i>Espaço Aprender</i> que a Lei 13.438 será utilizada para identificar sinais do autismo	57
Figura 4 – Ilustração do Centro Interage promovendo o curso IRDI no estado do Rio Grande do Sul	71
Figura 5 – Centro da Infância e Adolescência Maud Mannoni promovendo o curso de formação em detecção precoce no estado do Maranhão	72

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Resumo das divergências entre as Diretrizes e a Linha de Cuidado	41
Quadro 2: Tipos de rastreamento indicados para bebês	80
Quadro 3: Graus de recomendação para rastreamento	81

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABRAÇA – Associação Brasileira para Ação por Direitos da Pessoa com Autismo
- AMA – Associação de Amigos do Autista
- AM – Apoio Matricial
- APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- APS – Atenção Primária à Saúde
- BVS – Biblioteca Virtual em Saúde
- CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
- CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil
- CER – Centros Especializados em Reabilitação
- CID 10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde 10ª edição
- CRIA – Centro de Referência da Infância e Adolescência
- CSC – Caderneta de Saúde da Criança
- CSF – Centros de Saúde da Família
- DSM V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5ª edição
- ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
- EPS – Educação Permanente em Saúde
- ESF – Estratégia Saúde da Família
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IRDI – Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil
- M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers
- MOAB – Movimento Orgulho Autista Brasil
- MPASP – Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública
- MS – Ministério da Saúde
- NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
- NATEA – Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- OPAS – Organização Panamericana de Saúde
- PL – Projeto de Lei
- PNAISC – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
- PSDB – Partido da Social Democracia Brasileira

PSL – Partido Social Liberal

PT – Partido dos Trabalhadores

PTS – Projeto Terapêutico Singular

QDC – Questionário do Desenvolvimento da Comunicação

RAPS – Rede de Atenção Psicossocial

RAS – Rede de Atenção à Saúde

SES – Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo

SF – Saúde da Família

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtornos do Espectro do Autismo

TGD – Transtornos Globais do Desenvolvimento

UBS – Unidade Básica de Saúde

UFC – Universidade Federal do Ceará

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
2. OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo geral	22
2.2 Objetivos específicos	22
3. METODOLOGIA	23
4. REFERENCIAL TEÓRICO	26
4.1 Saúde Mental na infância e Atenção Primária à Saúde	26
4.2 Processos de formação de políticas públicas de saúde	30
4.3 Desenvolvimento integral da criança e Políticas Públicas no Brasil	32
4.4 Processo histórico sobre o surgimento do conceito “autismo”	35
4.5 Breves apontamentos sobre políticas públicas envolvendo o autismo no Brasil	39
4.6 Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública (MPASP) e a Lei 13.438	45
4.7 Um caminho para análise de políticas públicas	48
5. UMA ANÁLISE SOBRE A LEI 13.438	52
5.1 Um breve percurso histórico	52
5.2 Sofrimento psíquico ou detecção precoce de autismo? Deslizamentos de significados em torno da lei	54
5.3 Atores da economia política da esperança	58
6. EXECUÇÃO DA LEI 13.438 E AS POSSÍVEIS REPERCUSSÕES NA APS	70
7. ESTRATÉGIAS DE CUIDADO E ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS FAMÍLIAS NA APS	84
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
REFERÊNCIAS	96
ANEXOS	
ANEXO A – PLS 451	
ANEXO B– PL 5.501	
ANEXO C – RELATÓRIO DO DEPUTADO DR. ROSINHA	
ANEXO D – LEI 13.438	
ANEXO E – PLS 168	
ANEXO F – LEI 12.764	
ANEXO G – PL 10.500	

ANEXO H – PROTOCOLO IRDI

ANEXO I – PROTOCOLO M-CHAT

**ANEXO J – 1º PARECER REJEITADO AO PL 451/2011 DA SENADORA ÂNGELA
PORTELA**

**ANEXO K – 2º PARECER REJEITADO AO PL 451/2011 DA SENADORA ÂNGELA
PORTELA**

1. INTRODUÇÃO

A escrita desta pesquisa surgiu pelo desejo de estudar mais profundamente a questão dos graves sofrimentos psíquicos na infância e a interlocução com a saúde pública no Brasil, especialmente, no que concerne à nova Lei 13.438, sancionada em 26 de abril de 2017 como uma política pública e vinculada ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que acrescenta o parágrafo 5º ao Artigo 14 desse documento afirmando ser “obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico” (BRASIL, 2017a). As experiências que foram sendo amarradas ainda na graduação de psicologia, com participação em grupo de extensão, na iniciação à docência e iniciação científica, e mais, marcadamente, a vivência na clínica-escola com crianças autistas no Serviço de Psicologia Aplicada da Universidade Federal do Ceará (UFC) – *Campus* de Sobral contribuíram para despertar o interesse por esta temática.

Como extensão das interrogações e desenvolvimentos advindos deste percurso, busca-se a continuação dos fundamentos metodológicos e teóricos para questões relacionadas aos graves sofrimentos psíquicos na infância, incluindo aqui o autismo e outras psicopatologias e sua interlocução com as políticas públicas e a teoria psicanalítica. É de grande importância o estudo da relação do sofrimento psíquico com o campo e a prática da saúde pública e coletiva no âmbito do desenvolvimento infantil e da clínica na primeira infância, especialmente no que tange à saúde mental, em articulação com a *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança* (PNAISC), ao documento do Ministério da Saúde (MS) *Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil*, ao *Marco Legal da Primeira Infância* e a Lei 13.438, a mais nova legislação que contempla ‘na letra’ um período da primeiríssima infância e o risco psíquico para o desenvolvimento infantil.

No que se refere a Lei 13.438, que na rapidez da leitura de seus conceitos não nos interrogamos o porquê de seu surgimento e na sua repercussão até se transformar na lei que ora estamos discutindo, nos parece, no primeiro momento, mais uma conquista de um direito adquirido para as crianças. Mas será que de fato o é? Por que questionar a importância desta lei para as políticas públicas direcionadas às crianças? De que modo esta lei pode afetar o cuidado

em saúde mental às crianças na Atenção Primária à Saúde (APS)¹? Então, comecemos a discorrer sobre o processo inicial de sua construção.

Esta lei antes de entrar em vigor foi, primeiramente, objeto de um Projeto de Lei (PL) que levou o nome de PLS 451² de 2011 e entrou pela via do senado através da senadora Ângela Portela e foi aprovado por este foro em unanimidade e, então, passou para a Câmara dos Deputados e foi renumerado como PL 5.501³ de 2013, já com as diretrizes finais da proposta. Um deputado conhecido como Dr. Rosinha, apresentou à Câmara um relatório⁴ contra esta proposta de lei pois, segundo ele, todas as sugestões apresentadas pela PL já estavam atualmente contempladas no ordenamento jurídico vigente (BRASIL, 2014a), ou seja, já eram apreciadas pelo Projeto de Lei no 6.687, de 2009 que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para tornar obrigatórias, na assistência à saúde da criança e do adolescente, as intervenções necessárias à promoção, proteção e recuperação do processo normal de crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 2009a).

Se os direitos básicos à saúde já estão assegurados a todos os cidadãos por meio da constituição, incluindo os direitos das crianças, então qual a necessidade da formulação de uma nova lei, principalmente, quando em sua formulação não há um viés democrático com apoio da maioria da população e de concordância pela maior parte dos profissionais que lidam com a primeira infância? Como bem nos lembra Elia (2017) esta lei “foi sancionada sem que tenha havido qualquer discussão ampla na comunidade científica interessada e de percurso longo e qualificado neste campo”. Por essa razão, é possível questionar a formulação e interpretações da lei e a forma de execução de protocolos para avaliar o risco psíquico, já que esses dados podem interferir diretamente no presente e futuro dessas crianças e de seus familiares.

Por esses e outros motivos, trataremos nessa pesquisa sobre a Lei 13.438⁵, que foi promulgada em abril do ano de 2017 e a partir de outubro deste mesmo ano ela entrou em vigor. As questões sobre saúde mental e a primeira infância estão intrinsecamente ligadas à referida lei que coloca o risco psíquico como foco dessa política pública. Os estudos crescentes

¹ O Ministério da Saúde adota ambas as terminologias: Atenção Primária à Saúde (APS) e Atenção Básica, entretanto, na maioria dos documentos oficiais aparece o termo Atenção Básica. Usaremos predominantemente nesse texto Atenção Primária à Saúde, em virtude dessa terminologia ser mais frequente em textos da Saúde Coletiva, bem como levando em consideração a complexidade do cuidado que se oferece nos serviços da APS, de forma alguma existindo de maneira básica e/ou simples.

² Anexo A.

³ Anexo B.

⁴ Anexo C.

⁵ Anexo D.

registrados pela literatura, principalmente com viés psicanalítico, discutem constantemente o *risco psíquico* em bebês como foco em congressos, seminários, simpósios, artigos e apresentações científicas sobre esta problemática e reforçam um escopo de especialistas nas práticas em educação e nos atendimentos em serviços de saúde na prestação de cuidados nos contextos de saúde, assistência e educação. Como já foi dito, essa lei não foi motivo de consenso entre os profissionais que trabalham com a primeiríssima infância, por isso, discorreremos sobre seus processos históricos até a sua efetivação como lei a partir da construção de uma linha do tempo que propiciará como contribuição para sua própria análise porque será preciso associar os elementos da história aos conteúdos e sentidos implicados na formulação dessa política em curso. Com isso, será mais fácil compreender o percurso dessa política pública no que tange às suas características políticas, ideológicas e teóricas.

Já que essa política afeta diretamente a atenção primária com seu caráter regulatório e que exprime um controle para a avaliação do risco psíquico em bebês, mas não os processos de cuidado em si, acreditamos ser pertinente discutir sobre essas questões. Considerando o Artigo 14 do ECA e a Lei 13.438, este trabalho se faz pertinente ao Programa de Mestrado em Saúde da Família e à linha de pesquisa em Educação Permanente em Saúde (EPS), já que o próprio Artigo 14 do ECA que foi alterado por essa lei fala sobre prevenção e educação em saúde com os seguintes dizeres: “O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos” (BRASIL, 2017c, p.15). Este trabalho se situa no Programa Saúde da Família no que se refere a atenção às crianças, mais especificamente, às crianças em sofrimento psíquico e, conseqüentemente, aos cuidados do autismo infantil na atenção primária. Ao acrescentar somente ao ECA a obrigatoriedade do uso de protocolo ou outros instrumentos para detecção do risco psíquico em bebês por médicos pediatras fica evidente inúmeras outras questões que, deliberativamente, corroboram para manutenção de serviços verticalizados na saúde como a redução do trabalho multiprofissional, os encaminhamentos para serviços especializados e para o trabalho ambulatorial, o que pode reduzir consideravelmente o papel do SUS no que se refere à integralidade, equidade e universalidade do acesso e serviços de saúde ofertados a essas crianças e suas famílias.

Problematizar conceitualmente sobre o sofrimento psíquico na infância em seus diversos âmbitos, inclusive questionando o acesso dessas crianças e de suas famílias às políticas públicas brasileiras, e dentre elas, àquelas relacionadas à formação e atuação dos profissionais

de saúde, como implicitamente sugere a lei em questão, configura-se de suma importância para o avanço do cuidado e compreensão do universo dos graves sofrimentos psíquicos no período da infância.

A aplicação dessa lei visa, supostamente, a prevenção dos graves sofrimentos psíquicos na infância e isso afeta, como consequências práticas, os âmbitos educacionais e da saúde na perspectiva da formação dos trabalhadores. Os profissionais dessas áreas para detectar o “risco psíquico” devem passar por treinamento para usar os dispositivos de avaliação. Essa lei, ao permitir o treinamento e a qualificação, pode interferir na formação inadequada dos profissionais e, como consequência e a partir disso, estabelecer um processo estigmatizante da infância de forma ultra precoce. Uma lei que seria para detectar o risco para o desenvolvimento psíquico pode seguir na contramão e tornar-se iatrogênica. Essa foi nossa apreensão de início e o que nos levou a levantar alguns pressupostos sobre a construção da lei. Esses questionamentos nos causaram muito estranhamento, uma vez que o diagnóstico dos graves sofrimentos psíquicos na infância é muito complexo e requer um aparato clínico e interdisciplinar bem articulados para avaliação desses problemas que podem vir a surgir na infância.

Essa lei, de certo modo, determina mais demanda de cuidado aos graves sofrimentos psíquicos em crianças, como o autismo por exemplo, aumentando o espectro do diagnóstico e a possibilidade de que tudo seja visto como transtorno do espectro do autismo (TEA) e, com isso, gerando um custo maior para o Estado porque vai precisar instrumentalizar os profissionais para que eles sejam mais qualificados em avaliar o risco para o desenvolvimento psíquico, caminhando na contramão do que a política de saúde quer de nós da Atenção Básica (AB), que é trabalhar com a interdisciplinaridade e não que sejamos profissionais especialistas. A partir dessas inquietações, começamos a ficar instigados com a formulação dessa lei, que se diz preventiva, mas que ao mesmo tempo pode estigmatizar a infância e gerar muitas demandas de cuidado aos graves sofrimentos psíquicos, de forma particular o autismo, na APS. Segundo Silva (2016) não há uma assistência ao cuidado integral e nem a inserção desses sujeitos autistas na realidade do SUS. Então, como essa lei se apresenta na resolução desses problemas no cuidado a essas crianças?

O que fica em pauta é: se a criança apresentar o “risco” para o desenvolvimento psíquico quais as estratégias e procedimentos a serem adotados para uma assistência integral para elas e suas famílias no Sistema Único de Saúde? No texto *Formação de pediatras para a detecção de risco de transtornos de desenvolvimento: da especialização à abertura para a constituição subjetiva da criança* há uma resposta pouco plausível assegurando aos pediatras

que “as crianças que fossem consideradas em situação de risco teriam centros de acolhimento para onde serem encaminhadas” (LERNER, CRESPIIN-CULLÈRE, KUPFER, 2011, p. 87). Já nos territórios que não possuem estes centros de referência nem o Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) como se deve prosseguir após essa detecção? Além disso, quais medidas serão tomadas com as famílias destes bebês, já que uma atenção integral também deve circunscrever a dinâmica familiar? Estas e outras perguntas são importantes e precisam ser avaliadas para que haja a efetividade de ações direcionadas ao desenvolvimento infantil e não apenas detectar o risco, como foi posta pela Lei 13.438.

Promulgar uma nova lei que regulariza o saber médico em relação à clínica infantil não será suficiente para acabar os inúmeros problemas existentes na execução das diretrizes da saúde pública, estas já instauradas pelo SUS, mas sim questionar a articulação destes problemas para a necessidade de qualificação no serviço na Atenção Primária à Saúde e também na qualificação dos profissionais para o exercício do cuidado responsável em ações inovadoras como a própria prática da educação permanente viabiliza, já que esta

Deve considerar as especificidades regionais, a superação das desigualdades regionais, as necessidades de formação e desenvolvimento para o trabalho em saúde e a capacidade já instalada de oferta institucional de ações formais de educação na saúde (...) esta perspectiva, centrada no processo de trabalho, não se limita a determinadas categorias profissionais, mas a toda a equipe, incluindo médicos, enfermeiros, pessoal administrativo, professores, trabalhadores sociais e todas as variantes de atores que formam o grupo (BRASIL, 2009b, pp. 08 e 45).

A compreensão da polêmica e da construção dessa lei não é só necessária como também fundamental para que se entenda que isso que está formalizado pela lei há uma ampla discussão que ainda não está definida, por isso, nos propomos a estudar e esclarecer algumas questões que estão implicadas diretamente em sua construção e os pontos problemáticos que podem existir em torno dela, inclusive para atenção primária e o SUS. Para começarmos a discorrer sobre a Lei 13.438 é interessante explicitar primeiro que esta pesquisa priorizará a discussão sobre o conteúdo da Lei 13.438 e seu processo de formulação, suas bases conceituais e sua trajetória e a análise do contexto sobre esses aspectos citados e faremos uma articulação com o campo da psicanálise bem como discorreremos sobre os impasses da referida lei para o SUS. Então, “poderíamos dizer que analisar uma política é, neste sentido, analisar o poder em ação, analisar o processo de formulação e tomada de decisões nos diferentes âmbitos de atuação da política (MATTOS; BAPTISTA, 2015, p. 24). Segundo esses autores,

A análise e compreensão de uma política nos instiga a ir além do formal e buscar o entendimento das negociações e conflitos (os bastidores) presentes na construção de um enunciado oficial, (re)conhecendo os grupos e suas diferentes visões de mundo em disputa e as estratégias utilizadas. Reconhecendo também que a política sofre, continuamente, a interferência de outros sujeitos, ou seja, se transforma na prática, se transforma à medida que passa a ser colocada em prática, na interação com outros sujeitos (*ibidem*, p. 21).

Com essa perspectiva de análise fugimos um pouco dos aspectos normativos e discursivos das políticas públicas e nos arriscamos em um novo direcionamento para o que existe de dinâmico em sua construção e formulação, buscando os elementos menos perceptíveis presentes na produção e execução dessa política.

Concomitantemente a estes aspectos, discorreremos sobre saúde mental infantil na atenção primária e sobre a formulação de políticas públicas de saúde. A princípio, também delinearemos os principais documentos e políticas públicas que têm como foco o desenvolvimento integral na infância e faremos um percurso histórico sobre o surgimento do conceito “autismo” e traçaremos um breve panorama sobre políticas públicas de saúde no Brasil que têm como foco o autismo. Outrossim, faz-se pertinente articular a formulação da Lei 13.438 com o Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública, já que a corrente prevalente de psicanalistas do MPASP esteve à frente na criação de um protocolo para avaliação do risco psíquico em crianças chamado “Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil” (IRDI) que foi citado quando o Projeto de Lei ainda estava no Senado Federal no ano de 2011. Importante frisar que “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” (PEREIRA *et al*, 2016, p. 36), principalmente, porque nesse período da primeiríssima infância o diagnóstico deve estar em suspenso, em aberto até a efetiva conclusão diagnóstica. Todos esses assuntos têm estreitas relações com a Lei 13.438 e que nesta dissertação poderemos discorrer mais detalhadamente sobre cada um desses temas e aprimorar essas discussões ensejando, quem sabe, direcionamentos para uma nova pesquisa e a reflexão sobre estratégias de cuidado para a crianças em sofrimento psíquico e suas famílias na Atenção Primária à Saúde.

Sendo assim, o objeto desse trabalho se enuncia pelas seguintes questões norteadoras: Qual o percurso histórico e as condições políticas e ideológicas atreladas à produção da Lei 13.438? Qual a relação do Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública e a promulgação dessa lei? Quais suas possíveis reverberações para APS e, conseqüentemente, para o SUS?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Analisar criticamente a construção da Lei 13.438.

2.2 Objetivos específicos

- Discorrer sobre as possíveis reverberações da aplicação da lei para a APS e, conseqüentemente, para o SUS;
- Discutir as significações relativas ao uso dos termos “detecção precoce” e “risco psíquico” presentes na “letra” da Lei 13.438 e no processo de sua formulação;
- Explicitar as controvérsias existentes em torno da Lei 13.438;
- Discutir sobre estratégias de cuidado para crianças em sofrimento psíquico e suas famílias na Atenção Primária à Saúde.

3. METODOLOGIA

Sustentamos a visão de uma ciência que

Parte da premissa que os estudos sobre políticas não são e não devem aspirar ser neutros. Ao escolher um tema, já manifestamos nosso posicionamento. Em outros termos, nosso interesse por um certo tema já reflete nossa implicação. Por sua vez, em todo o processo de reflexão e estranhamentos no qual vamos delineando nossas questões de pesquisa, nossas escolhas também são atravessadas por nossas crenças e valores. Ou seja, não é possível (e cremos que não seria desejável), ser neutro em nossos estudos. No que diz respeito especificamente aos estudos sobre políticas em geral (e sobre políticas de saúde, que aqui nos interessam de modo particular), há sempre uma implicação. O reconhecimento e a explicitação das nossas implicações é fundamental para nossas escolhas metodológicas. Daí que a reflexão sobre o que nos levou a fazer a escolha do tema seja tão importante nesse tipo de pesquisa (MATTOS, 2015, p. 414).

Assim, escolhemos a pesquisa qualitativa de base documental e bibliográfica. A pesquisa com base em documentos consiste em um conjunto de operações que almejam analisar um ou inúmeros documentos para avistar condições sócio históricas, culturais e econômicas, em que específicos objetos de estudo podem manter relação (BARDIN, 2011; BOWLING, 2010). Entendendo este instrumento de pesquisa segundo a perspectiva de Richardson (1999), os documentos são todas as formas de registro escrito que podem ser utilizados como informações acerca das relações sociais com o intuito de potencializar os entendimentos dos diversos comportamentos interpessoais ou mesmo situações que manifestam contextos de produção (trabalho) e reprodução social (formas de viver).

Os documentos estão vinculados às suas realidades e estabelecem vínculos a respeito das sociedades na qual foram ou permanecem imersas. Quando se fala em pesquisa documental deve-se compreender que ela se desenvolve a partir da observação do processo de maturação ou mesmo evolução de pessoas, grupos, relações sociais, conceituações, crenças (CELLARD, 2008).

Segundo Gil (2002),

A pesquisa documental apresenta uma série de vantagens. Primeiramente, há que se considerar que os documentos constituem fonte rica e estável de dados. Como os documentos subsistem ao longo do tempo, tornam-se a mais importante fonte de dados em qualquer pesquisa de natureza histórica. Outra vantagem da pesquisa documental está em seu custo. Como a análise dos documentos, em muitos casos, além da capacidade do pesquisador, exige apenas disponibilidade de tempo, o custo da pesquisa torna-se significativamente baixo, quando comparado com o de outras pesquisas (GIL, 2002, p. 46).

A análise dos documentos se inicia a partir de uma avaliação preliminar (pré-análise) de cada documento escolhido. Partindo, então, da etapa de preparação documental (pré-análise), houve uma primeira leitura sobre os documentos coletados, além da classificação e indexação deles (BARDIN, 2011; MINAYO, 2014). Dessa maneira, a pesquisa documental se desenvolve com o perpassar de um documento primário, que aqui neste estudo o documento principal é a Lei 13.438, para uma instância secundária que nada mais é do que a representação analítica ou mesmo sintética do primeiro, produzida através de sucessivas aproximações que usam referenciais teóricos de análise (BARDIN, 2011; MINAYO, 2014; POPE & MAYS, 2005; RICHARDSON, 1999).

Os documentos coletados equivalem aos projetos de lei que tramitaram no congresso como o PLS 451 e o PL 5.501 e à própria Lei 13.438 aos quais esses projetos se referem, bem como as políticas públicas de saúde voltadas para a primeira infância, em específico o *Marco Legal da Primeira Infância* e a *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança*. Esses documentos foram coletados via internet, sendo a Lei 13.438 e seus referentes Projetos de Lei (PL) localizados no site da Câmara dos Deputados e do Senado e os demais documentos escritos e de vídeo relativos à tramitação e discussão pública da lei em questão foram também pesquisados via internet.

Esses documentos foram divididos em principal, que é a Lei 13.438 propriamente dita, e complementares, os demais documentos que tem relação com o tema da pesquisa, recebendo uma específica codificação. Dessa forma, após eles serem selecionados, classificados, indexados e submetidos a uma primeira análise, esses documentos compuseram nosso *corpus* do estudo. A análise documental intensifica a sua produção principalmente a partir do documento principal que compõe o chamado *corpus per se* (BARDIN, 2011; MINAYO, 2014). “Convém lembrar que algumas pesquisas elaboradas com base em documentos são importantes não porque respondem definitivamente a um problema, mas porque proporcionam melhor visão desse problema ou, então, hipóteses que conduzem a sua verificação por outros meios” (GIL, 2002, p. 47).

O que objetivamos com esta etapa é a construção de constatações importantes sobre os sentidos da ‘letra’ da lei e sua relação com o cuidado em saúde mental de bebês com foco na articulação do cuidado na Atenção Primária à Saúde – APS no contexto das políticas públicas de saúde no Brasil. Não é uma questão somente de analisar a letra da lei em si, mas permitir a partir dessa escrita uma compreensão de sentidos que se encontram em segundo plano, que só

podem ser lidos nas entrelinhas e que admitem a descoberta de outros significados que podem ter natureza diversa sobre o que é apresentado.

Neste sentido, os levantamentos dos arquivos documentais para a análise crítica da Lei 13.438 e a repercussão dessa política na clínica com a primeira infância e os deslizamentos de sentidos em torno dos termos “risco psíquico” em crianças bem como as observações e propostas da pesquisadora não podem ser demonstradas em números, fazendo com que essa metodologia qualitativa fosse escolhida. A interpretação e a análise dos dados documentais dessa pesquisa serão abordadas na perspectiva da Análise de Discurso que segundo Pêcheux (1983) essa análise

Não pretende instituir-se especialista da interpretação, dominando “o” sentido dos textos, mas somente construir procedimentos que exponham o olhar-leitor a níveis opacos à ação estratégica de um sujeito (tais como a relação discursiva entre sintaxe e léxico no regime dos enunciados, com o efeito de interdiscurso induzido nesse regime, sob a forma do não-dito que aí emerge, como discurso outro, discurso de um outro ou discurso do Outro). Não se trata de uma leitura plural na qual um sujeito joga multiplicando os pontos de vista possíveis para melhor aí se reconhecer, mas de uma leitura na qual o sujeito é, ao mesmo tempo, despojado e responsável pelo sentido que lê (PÊCHEUX, 1983).

Tal escolha efetiva-se na possibilidade da construção de interpretações assumindo um posicionamento que não seja neutro, mas crítico do ponto de vista de um discurso, no caso o da autora, para o entendimento do fenômeno estudado e de suas relações no campo da saúde mental e da atenção primária à saúde, não se pretendendo ser universal, mas estabelecendo possíveis relações entre o dito e o não-dito dos discursos produzidos na formulação da Lei 13.438.

A análise dos dados gerada por essa pesquisa constituirá elemento importante para pensar futuras estratégias para ações em saúde coletiva e saúde mental às crianças e suas famílias, bem como dará subsídios aos profissionais das equipes de Saúde da Família em interlocução com a Rede de Saúde Mental acerca dos sofrimentos psíquicos das crianças e dos cuidados oferecidos a elas e suas famílias para uma atenção integral à saúde como preconiza o SUS.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Saúde Mental na infância e Atenção Primária à Saúde

A perspectiva e abordagem da saúde mental surgiu no Brasil na década de 70, a partir de modificações advindas dos primórdios da reforma psiquiátrica brasileira, a qual se pretendia o fim dos manicômios e a desinstitucionalização dos indivíduos como propostas para novas formas de cuidado. No interior deste contexto da Reforma Psiquiátrica, houve uma transferência de olhar sobre aquele que tem sofrimento psíquico, posicionando-o no centro de todo o processo de mudanças nas políticas e práticas de cuidado com base comunitária.

Um longo caminho foi percorrido para que a saúde mental adentrasse na Atenção Primária a Saúde (APS) e fosse protagonizada por uma equipe multiprofissional e pelos próprios usuários e suas famílias. A criação de estratégias de cuidado na perspectiva da APS perpassa pela crítica a uma atenção verticalizada, centrada num único profissional ou procedimento, bem como pelo privilégio da técnica e do curativo. Sendo assim, as ações em saúde foram articuladas para serem transversais, considerando que, o enfoque dado aos problemas psíquicos deve permear as demais abordagens programadas para cada grupo populacional, situação de risco ou vulnerabilidade (CECCIM; MERHY, 2009).

A APS tem a centralização das ações nas famílias, na qual as equipes de saúde devem conhecer os membros de cada família e reconhecer seus respectivos problemas sociais e de saúde. No Brasil, o conceito de família é ampliado e não se reduz aos laços consanguíneos ou ao convívio em uma mesma residência. A família é compreendida a partir do território onde se vive em um espaço que se estabelece as relações intra e extrafamiliares no qual se constitui a luta pela mudança progressiva das condições de vida (BRASIL, 1997). A Estratégia Saúde da Família (ESF) implementa o foco das ações à família desde o ano de 1994, quando foi implantada. A ESF é um modelo assistencial com equipes multiprofissionais localizadas nas unidades básicas de saúde.

É na Atenção Primária à Saúde (APS) que acontece o primeiro contato no serviço e é reconhecida como a porta de entrada do sistema de saúde. A integralidade da atenção a partir da APS se mostra como um arranjo essencial para garantir que os serviços de saúde sejam adequados às reais necessidades de saúde da população, por isso se faz imprescindível o atendimento pela unidade básica de saúde com ações de promoção de saúde, prevenção de doenças e seus agravos, reabilitação e manutenção da saúde para que a população seja assistida

integralmente dentro do seu território, bem como o diagnóstico adequado da situação de saúde da população adscrita e a organização das redes de atenção para facilitar os atendimentos das demais demandas em saúde (STARFIELD, 2002).

O trabalho em saúde mental realizado na APS pela equipe mínima nos Centros de Saúde da Família (CSF) tem como suporte os cuidados realizados pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) que foram criados pelo Ministério da Saúde no ano de 2008, e como o próprio nome já qualifica, surgem como apoio às equipes de Saúde da Família (SF) na atenção e no cuidado nos serviços primários em saúde. A proximidade desses núcleos com a população facilita a resolutividade e a territorialização destes serviços contribuindo para um melhor encaminhamento, quando necessário, para a atenção secundária e demais esferas do Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, os NASF's tem por objetivo “ampliar a abrangência e o alvo das ações da atenção básica, bem como sua resolubilidade, apoiando a inserção da Estratégia de Saúde da Família na rede de serviços e o processo de territorialização e regionalização a partir da atenção básica” (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2009, p. 24).

Os NASF's se articulam à Estratégia Saúde da Família (ESF) promovendo ações voltadas à construção do projeto terapêutico singular, à clínica ampliada e ao apoio matricial, sendo este último uma ferramenta imprescindível na atenção e cuidado ao usuário em saúde mental, pois possibilita o trabalho em equipe de forma horizontal, no qual as atividades de especializações dos profissionais cede espaço à integralidade do cuidado em equipe no âmbito assistencial e como suporte técnico à equipe de referência (FURTADO, M. E. M. F. e CARVALHO, L. B., 2015, p. 12). O apoio matricial seria, então

Um arranjo técnico-assistencial que visa à ampliação da clínica das equipes de SF, superando a lógica de encaminhamentos indiscriminados para uma lógica de corresponsabilização entre as equipes de SF e SM, com a construção de vínculos entre profissionais e usuários, pretendendo uma maior resolutividade na assistência em saúde (BRASIL, 2010a, p. 36).

O campo da Saúde Mental tem como maior desafio habilitar as equipes da Atenção Básica para pensar e agir sem recorrer às velhas estruturas, seguindo, desse modo, as diretrizes da reforma psiquiátrica (BRASIL, 2005). Isso sugere o esforço de estabelecer, diariamente durante o trabalho, dispositivos que possam efetivamente ser úteis as pessoas a cuidar melhor da saúde e reorganizar suas vidas. Esse trabalho deve ser feito em parceria com as famílias e a comunidade, ampliando a capacidade de escuta das equipes (GONÇALVES, 2000).

Nesse contexto, a constituição dos sujeitos, das necessidades sociais e das instituições é um produto de relações de poder, do uso de conhecimentos e de modos de circulação de afetos. A saúde então se desenvolve inserida num processo singular e subjetivo de negociação permanente de sentidos em um campo social, apontando para a construção e desconstrução de normas para o enfrentamento da realidade. Aspectos como esses apontam para uma necessária compreensão dos processos de trabalho no âmbito das práticas realizadas na APS (DIMENSTEIN; MACEDO, 2012; CAMPOS et al., 2014).

O processo de trabalho em saúde é entendido como um conjunto de ações coordenadas e desenvolvidas pelos trabalhadores, nas quais indivíduos, famílias e grupos sociais compõem o objeto de trabalho, e os saberes e métodos representam os instrumentos que originam a atenção em saúde. Evidencia-se, aqui, a importância de considerar os diferentes atores implicados na produção de saúde, imprescindíveis em seus diferentes níveis de participação (FONTANA; LACERDA; MACHADO, 2016).

Ao se tratar da saúde mental infantil, os caminhos para o desenvolvimento de uma política de saúde mental para crianças e adolescentes no Brasil só foram propostos no início do século XXI. “A institucionalização de crianças era realizada através de instituições do campo da assistência social e filantropia, fora do sistema tradicional psiquiátrico, basicamente em educandários, reformatórios e outras instituições equivalentes” (COUTO; DELAGADO, 2015, p. 26), ficando sob a responsabilidade de instituições como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e Sociedade Pestalozzi, por exemplo.

Após a criação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) a APS é colocada como ponto estratégico e passa a ter um papel de destaque no cuidado aos usuários do SUS, pois a partir das formulações das diretrizes mundiais em saúde, preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), ficou estabelecido a importância dos profissionais que atuam na atenção primária a participarem do processo de atendimento e reabilitação em saúde mental em articulação com outros níveis de assistência à saúde como a atenção secundária e a atenção terciária de forma a manter a integralidade do processo de cuidado (LANCETTI e AMARANTE, 2006).

A política atual de saúde mental para crianças e adolescentes é voltada para a construção de redes ampliadas e intersetoriais de atenção, de base comunitária, com ênfase na articulação entre serviços de diferentes níveis de complexidades e têm como ações estratégicas iniciais a oferta de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenis (CAPSi) e a articulação intersetorial (COUTO, DUARTE & DELGADO, 2008). Com a nova nota técnica do Ministério da Saúde, haverá mudanças na Política Nacional de Saúde Mental, na qual os serviços não serão

mais substitutivos dos hospitais psiquiátricos, porém complementares a estes. Com isso, crianças e adolescentes com sofrimento psíquico poderão ser internados em unidades psiquiátricas longe do convívio familiar e da comunidade a qual pertence (BRASIL, 2019).

Segundo Couto e Delgado (2015),

A designação dos processos de exclusão, tanto dos “menores” quanto dos “loucos” através do uso de um mesmo mecanismo, o de institucionalização, constitui, muitas vezes, um empecilho para que as especificidades de cada situação possam ser analisadas e as consequências danosas efetivamente superadas (COUTO & DELGADO, 2015, p.26).

De acordo com Fatori *et al.* (2018), avalia-se que cerca de 13% da população de crianças e adolescentes no Brasil têm algum diagnóstico de problema de saúde mental e que repercutem numa tendência de cronicidade dos sintomas. O autismo é um dos problemas psicopatológicos que mais cresceu nas últimas décadas. Segundo a Organização Pan Americana de Saúde no Brasil (2017), uma em cada 160 (cento e sessenta) crianças tem transtorno do espectro do autismo (TEA).

Atender de forma integral a essas demandas de saúde, especialmente, ao público infantil, é ainda uma questão desafiadora para a atenção básica. Estudos prévios mostraram que a percepção dos trabalhadores da saúde sobre o cuidado em saúde mental infantil na APS possui pouca repercussão nesse serviço e que os mesmos não se sentem preparados e capacitados para atenderem crianças, o que não favorece o atendimento integral muito menos a interdisciplinaridade do cuidado. Observou-se uma perpetuação da lógica do modelo biomédico, no qual o atendimento em saúde é sinônimo de atendimento médico que se dá pelo viés do encaminhamento aos especialistas e da fragmentação na atenção ao público infantil. A medicalização dos corpos também se apresentou como uma prática recorrente que remete às concepções que permeiam o campo da saúde, na qual atos, sentimentos ou emoções precisam ser ajustados e medicados. As ações direcionadas nos serviços bem como o processo de trabalho dos profissionais fizeram da atenção básica um espaço de triagem em saúde mental para essas crianças causando, assim, um desvirtuamento de ações e gerando a degradação da singularidade de cada caso a favor de formulações mais rápidas e protocolares de serviços que induzem a manutenção da dicotomia saúde-doença e que os próprios profissionais não se interrogavam sobre os processos subjetivos que estão atrelados aos sofrimentos psíquicos na infância (PAULA *et al.*, 2011; CAVALCANTE, JORGE e SANTOS, 2012; VECCHIA *et al.*, 2015; TEIXEIRA, COUTO e DELGADO, 2017; BATISTA e OLIVEIRA, 2018).

É necessário o envolvimento de um universo de atores para que essas demandas sejam assistidas incluindo aqui no rol os sujeitos representativos de setores interessados como governo, sociedade civil, profissionais e familiares que trabalham ou convivem com as crianças em sofrimento psíquico e para que haja um efetivo cuidado e atenção a esse público são formuladas políticas públicas que, ao longo dos anos, precisam ser acompanhadas e avaliadas sobre sua eficiência e efetividade no alcance de seus objetivos. A seguir, explicaremos brevemente as etapas para formulação, implementação e avaliação de políticas públicas.

4.2 Processos de formação de políticas públicas de saúde

Ao falarmos na construção e na efetivação de políticas públicas e nas formulações de leis a elas atreladas, muitos atores estão envolvidos e existem diferentes interesses – políticos, financeiros, sociais – que perpassam as ações em saúde e é significativo notar que estes fatores têm regulado grande parte dos discursos sanitários (NAVARRO, 2009) tanto na intenção para formulação de projetos quanto na própria aplicabilidade final desses processos.

O processo de construção das políticas públicas em saúde se orienta desde 1988 pela Constituição Federal sob os princípios da universalidade e da equidade no acesso às ações e serviços e resguardadas pelas diretrizes da descentralização, da integralidade do atendimento e da participação da sociedade. As Políticas Públicas podem ser compreendidas como um conjunto de decisões, planos, metas e ações governamentais (seja a nível nacional, estadual ou municipal) voltados para a resolução de problemas de interesse público (LUCCHESI, 2004).

Os atores principais para a formulação dessas políticas podem ser públicos, como políticos e servidores; e privados, como a sociedade civil, empresários, organização de pesquisa, imprensa dentre outras entidades. Os servidores públicos, que chamaremos aqui de burocratas, têm papel fundamental na efetivação das políticas públicas, que podem ser perpassadas por interesses pessoais, enviesando o processo final para sua implementação, ora apoiando as ações governamentais ora dificultando suas concretizações (SECCHI, 2014). Assim,

É na disputa em torno de diferentes projetos e ‘visões de mundo’ que grupos com maior ou menor poder conseguem garantir o enunciado de uma política. É nesse sentido que reconhecemos que a política tem a ver com o exercício do poder e que as decisões são a expressão de uma correlação de forças, com arranjos sociais que se impõem uns frente aos outros (MATTOS; BAPTISTA, 2015, p. 21).

As fases normativas das políticas públicas são subdivididas em: Formação da agenda, na qual é selecionada as prioridades; Formulação das políticas públicas, em que são expostas soluções ou alternativas para determinadas ações; Implementação, fase esta que são executados os objetivos das políticas; e Avaliação, em que ocorre a análise dos resultados das ações adotadas. Claro que nem sempre essas fases vão ser sequenciais ou irão surgir de maneira unívoca, pois a depender de quem a propõe ou até mesmo da sua importância para a população e dos interesses envolvidos, essas políticas podem seguir etapas diversas ora excluindo algumas fases ora invertendo-as (SECCHI, 2014).

A formação da agenda está estritamente relacionada à compreensão dos governantes sobre os assuntos que merecem ou não serem prioridades, bem como relacionada às questões de maior importância política, de mobilização mais efetiva da sociedade e da própria avaliação dos custos financeiros para solucionar o problema em questão. Já a formulação da política pública em si se relaciona ao processo de planejamento e organização das alternativas que serão priorizadas para a solução do problema encontrado. É nesta fase que deverão ser definidos os objetivos, as ações que serão colocadas em prática e as metas a serem alcançadas. A fase de implementação são os objetivos convertidos em ações e resultados. As disputas entre as partes contrárias à implementação das políticas são mais evidentes nesta etapa, o que pode provocar maior rapidez ou demora na realização das ações a depender dos sujeitos envolvidos em sua formulação. Por isso, é importante saber quais os atores envolvidos nessa etapa e seus respectivos interesses na questão-problema, pois

Após serem tomadas as decisões, as políticas públicas não se concretizam conforme idealizadas no momento do planejamento, seja por falta de habilidade administrativo-organizacional, seja por falta de legitimidade de decisão ou pela presença de interesses antagônicos entre aqueles que interferem na implementação da política pública (*ibidem*, p. 53).

A fase de avaliação de uma política é um processo na qual tanto a implementação como o desempenho de determinada política são avaliadas com o objetivo de se conhecer melhor o estado atual dessa política bem como o nível de redução do problema pela qual foi gerada.

Apesar de suas potencialidades, avaliações completas e significativas são difíceis de realizar. Levando-se em consideração as informações e o tempo necessários, a avaliação sistemática é uma tarefa dispendiosa. Basta imaginar que a produção e manutenção constantes de dados atualizados para as tarefas de avaliação requerem esforços organizativos, materiais e humanos. Na falta desses recursos, as avaliações acabam se traduzindo em verificação de alguns indicadores básicos que

frequentemente não mostram aspetos qualitativos dos processos e resultados produzidos (*ibidem*, p. 65).

Nessa pesquisa, não nos deteremos a discorrer sobre essas fases formais no ciclo da política pública que se refere à Lei 13.438, pois nosso foco é justamente na análise dos processos de construção dessa política, o que é anterior à formulação dessas fases da política. Tocamos nesses aspectos para melhor exemplificar como acontece a criação e formulação de qualquer política pública. Essa pesquisa será, de certa forma, a construção de um percurso até se chegar na formulação dessa lei propriamente dita, pois busca-se reunir elementos para uma visão crítica sobre os aspectos e os atores envolvidos nessa formulação.

Assim, nos estudos de política se restringimos a análise às representações formais e aos atributos esperados por cada grupo perdemos a oportunidade de visualizar a teia de relações e interferências que se apresentam no processo político e que se processam nas relações entre os sujeitos, ou seja, deixamos de colocar em análise como os representantes legais da política estabelecem as mediações com grupos externos ao poder institucional e também como apresentam seus próprios interesses (BAPTISTA; MATTOS, 2015, p. 114).

A avaliação da Lei 13.438 seria de fundamental importância, mas só será possível ser avaliada e discorrida em outro trabalho, já que a referida política é recente e, com isso, não se tem como avaliar sua eficácia e eficiência como também não tivemos tempo hábil para avaliá-la durante o período para conclusão do mestrado, pois é necessário um rigor metodológico e temporal para a efetiva avaliação do resultado dessa política. Secchi (2014 *apud* Sabatier, 1993) afirma que “em geral, os efeitos de uma política pública são tangíveis apenas após dez anos da implementação. Isso porque as políticas públicas exigem um tempo de ajustamento, de assimilação de seus propósitos e de mudança de comportamento dos atores afetados por ela” (SECCHI, 2014 *apud* SABATIER, 1993, p. 66).

Em seguida, discorreremos sobre algumas políticas públicas no Brasil que abordam o desenvolvimento integral da infância em seus aspectos biopsicossociais de modo complexo e interdependente.

4.3 Desenvolvimento integral da criança e Políticas Públicas no Brasil

Na Estratégia Saúde da Família (ESF) há os “Caderno de Atenção Básica” cujo o exemplar de número 33 (trinta e três) se direciona às crianças de 0 (zero) a 2 (dois) anos de idade denominado “Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento”. Nesse documento

consta aspectos relativos ao monitoramento da saúde e do desenvolvimento integral dessas crianças e inclui capítulos para a avaliação de situações de risco e vulnerabilidade à saúde do recém-nascido com a necessidade de uma atenção maior pelos profissionais nessa etapa da vida para a identificação de atrasos no desenvolvimento e a promoção do fortalecimento do vínculo entre os pais e o bebê. A abordagem do conceito de desenvolvimento é vista aqui como complexa e envolve desde as particularidades do crescimento e maturação aos aspectos psíquicos e sociais de forma interligada e interdependente (BRASIL, 2012a). Já que a ESF é ordenadora da rede do Sistema Único de Saúde (SUS) e, conseqüentemente, da APS, destaca-se como importantes ações no processo de avaliação de risco e vulnerabilidade o acolhimento com a classificação de risco⁶ e a estratificação de risco⁷. Essas duas ferramentas usam critérios clínicos de natureza física, social, psíquica e outros para avaliação da saúde dos usuários para um cuidado integral na própria APS ou de seguimento na Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2017b), incluindo aqui também as crianças desde seu nascimento.

O documento do Ministério da Saúde *Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil* adota a premissa que tanto a criança como o adolescente são sujeitos que necessitam de cuidados, sendo eles mesmos os responsáveis por seus sofrimentos e sintomas e, por consequência, um sujeito de direitos que também demanda cuidados. Essa noção de sujeito articulada nesse documento “implica também a de singularidade, que impede que esse cuidado se exerça de forma homogênea, massiva e indiferenciada” (BRASIL, 2005, p. 11). A política de assistência à saúde mental prima pela cidadania, com ações de proteção, de emancipação ética de pessoas em situação de risco social, incluindo crianças e adolescente. Os serviços de saúde mental infanto-juvenil

devem assumir uma função social que extrapola o fazer meramente técnico do tratar, e que se traduz em ações, tais como acolher, escutar, cuidar, possibilitar ações emancipatórias, melhorar a qualidade de vida da pessoa portadora de sofrimento mental, tendo-a como um ser integral com direito a plena participação e inclusão em sua comunidade, partindo de uma rede de cuidados que leve em conta as singularidades de cada um e as construções que cada sujeito faz a partir de seu quadro (ibidem, p. 14).

⁶ Escuta qualificada e comprometida com a avaliação do potencial de risco, agravo à saúde e grau de sofrimento dos usuários, considerando dimensões de expressão (física, psíquica, social, etc) e gravidade, que possibilita priorizar os atendimentos a eventos agudos (condições agudas e agudizações de condições crônicas) conforme a necessidade, a partir de critérios clínicos e de vulnerabilidade disponíveis em diretrizes e protocolos assistenciais definidos no SUS.

⁷ É o processo pelo qual se utiliza critérios clínicos, sociais, econômicos, familiares e outros, com base em diretrizes clínicas, para identificar subgrupos de acordo com a complexidade da condição crônica de saúde, com o objetivo de diferenciar o cuidado clínico e os fluxos que cada usuário deve seguir na Rede de Atenção à Saúde para um cuidado integral.

O *Marco Legal da Primeira Infância* representado pela Lei 13.257, sancionada em 08 de março de 2016 e que traz como foco a concepção e a normatização de políticas públicas direcionadas ao cuidado integral e integrado a crianças de 0(zero) a 6 (seis) anos de idade (BRASIL, 2016a). Essa lei em seu Artigo 4º e parágrafo único diz

A participação da criança na formulação das políticas e das ações que lhe dizem respeito tem o objetivo de promover sua inclusão social como cidadã e dar-se-á de acordo com a especificidade de sua idade, devendo ser realizada por profissionais qualificados em processos de escuta adequados às diferentes formas de expressão infantil (BRASIL, 2016b).

É inovador colocar a criança no centro dessa política como articuladora e protagonista na formulação e participação ativa nas ações direcionadas a elas mesmas com o objetivo de instituí-las como cidadãs e sujeitos de plenos direitos. As políticas para a primeira infância, em especial, direcionadas às famílias que têm crianças com indicadores de deficiência ou risco terão prioridade nas formulações de políticas sociais públicas inclusivas. O cuidado em saúde e educacional devem contar com profissionais preparados e qualificados amparados por ações que ensejam sua formação continuada (*ibidem*).

O Artigo 21 dessa lei altera o artigo 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente acrescentando o parágrafo 3º com uma nova redação assim descrita: “Os profissionais que atuam no cuidado diário ou frequente de crianças na primeira infância receberão formação específica e permanente para a detecção de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico, bem como para o acompanhamento que se fizer necessário” (*ibidem*, p. 8). Com isso, podemos perceber que o Marco Legal da Primeira Infância traz inovações importantes para o campo da saúde mental para as crianças e também especifica a importância da orientação profissional a gestantes e/ou mães no que se refere à criação de vínculos afetivos e estimulação ao desenvolvimento integral de seus filhos.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) foi instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) em 5 de agosto de 2015, pela Portaria nº 1.130, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015a). O eixo estratégico III dessa política estabelece a *Caderneta de Saúde da Criança* como uma ferramenta de avaliação e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento integral da criança que deve ocorrer prioritariamente na Atenção Primária à Saúde (APS). Caso haja algum atraso no desenvolvimento, um cuidado mais interdisciplinar deve existir para a avaliação do cuidado integral a essas crianças por outros profissionais da Rede de Atenção à Saúde (RAS) ou até mesmo nos demais serviços da rede intersetorial, sendo o encaminhamento para as demais esferas de atenção uma forma de

corresponsabilização entre o cuidado referenciado pela APS e os demais profissionais especialistas. A identificação e intervenção precoce em situações relacionadas ao atraso no desenvolvimento são consideradas fundamentais para um melhor prognóstico em saúde. O conceito aqui estabelecido por desenvolvimento integral equivale a um processo dinâmico e complexo que reflete no crescimento, na maturação, na aprendizagem e nos aspectos psíquicos e sociais de cada criança (BRASIL, 2018a). Essa política considera o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) como uma deficiência que acomete a infância, assim como os transtornos mentais e do comportamento (*ibidem*).

Todas essas políticas discutidas acima primam pela saúde e desenvolvimento integral da criança e a qualificam como sujeito de direitos assim como é preconizado no ECA. Agora, faremos um resgate histórico do desenvolvimento do conceito de autismo, já que a psicopatologia autística mantém estreita relação com o risco psíquico na infância, a qual ocupa lugar de destaque quando se fala nos graves sofrimentos psíquicos em crianças. Furtado (2013) nos aponta sobre o “fascínio” que o próprio autismo interpela, seja na produção de filmes de grande circulação ou na imensa quantidade de pesquisas sobre esse tema e, agora, implicitamente⁸ incluído na ‘letra’ e na formulação da Lei 13.438.

4.4 Processo histórico sobre o surgimento do conceito “autismo”

A psiquiatria, na virada do século XVIII e XIX, considerou que a idiotia abrangia todo problema de psicopatologia. Portanto, ela é declarada como a precursora do retardo mental, do autismo e das demais psicoses infantis e, em volta da figura do “idiota”, desenvolveu-se um tratamento possível baseado no método clínico-pedagógico. Este método, que é relacionado à educação especial, proposto por Jean Itard⁹, é de fundamental importância para que a psicanálise pudesse se afiliar na reflexão que até então tinha prevalência na psiquiatria (MARFINATI; ABRÃO, 2014).

⁸ O termo “implicitamente” faz referência aos graves sofrimentos psíquicos como “autismo, psicoses, neuroses graves e todos aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais” (BRASIL, 2004, p. 23) que não aparecem na ‘letra’ da Lei 13.438.

⁹ Médico francês. Focou seu trabalho nos órgãos do ouvido e suas doenças. Foi o precursor da otorrinolaringologia. Jean Itard ficou mundialmente conhecido através dos seus relatos de uma experiência pedagógica com a “criança selvagem”, Victor de Aveyron, e foi o precursor da educação especial baseada no método clínico-pedagógico.

No ano de 1911, Bleuler¹⁰ introduz pela primeira vez a palavra autismo a partir do desenvolvimento da psicanálise de Freud. Esta palavra baseou-se no conceito de autoerotismo, retirando a palavra *Eros*, que se compreende como a libido para a psicanálise, e criando assim um neologismo para designar a esquizofrenia, ao invés de *dementia praecox* utilizado por Kraepelin em 1896 ou da parafrenia utilizada por Freud. Esta última definição, trata-se de uma neurose narcísica. Assim, o termo autismo surgiu a partir do mal-entendido sobre a libido e da não aceitação por parte de Bleuler sobre a teoria da sexualidade de Sigmund Freud. O termo autismo designa o fato de que, no esquizofrênico, para Bleuler, há significativa dificuldade de se constatar a dimensão do amor enquanto relação com o mundo exterior e com os outros. Em outros termos, a dimensão da libido, de *Eros*, estaria ausente. O que significa “reduzir os sujeitos à condição de puro objeto” (FURTADO, 2012, p. 72).

Surgiu, então, a pergunta: objeto por quê? Pelo fato de não se reconhecer facilmente a singularidade na relação desses sujeitos com o mundo. Fenomenologicamente, os chamados autistas, na sua maioria, por sua recusa na relação com os outros, implicam que estes falem por eles e possam intervir no mundo em seu lugar. A forma de relação é peculiar e se faz perceptível na própria recusa ao Outro, pois essa presença exterior é sentida como uma invasão. Salienta-se, no entanto, que essa recusa é claramente uma atividade e não uma posição passiva, uma apatia completa. O que nos permite dizer que não se trata, em absoluto em “ser” um objeto para o outro, mas ativamente ocupar esse lugar ao mesmo tempo em que anula essa alteridade em sua dimensão simbólica e imaginária. Isto demonstra como as pessoas, ditas autistas, se inter-relacionam com o mundo. Acreditar na inexistência dessa relação não condiz com a renúncia ativa característica desses sujeitos. Essa própria recusa à presença do outro, ou de seu desejo, é o sinal de que os autistas, como diz Lacan (1975), “articulam muitas coisas e se trata de ver precisamente onde escutaram o que articulam” (LACAN, 1975, p.13). Ademais, como nos explica Furtado (2012) “longe de qualquer personalismo, reconhecemos o efeito sujeito do autismo pelo fato de que sua recusa nos mostra que eles escutam e se defendem da invasão e do preço pago pela palavra” (FURTADO, 2012, p. 70).

¹⁰ Médico psiquiatra nascido na Suíça, que completou sua formação em psiquiatria nas cidades de Paris e Londres, publicou no ano de 1911 o texto intitulado "*Dementia praecox* ou o grupo das esquizofrenias" mostrando que a esquizofrenia não era uma única doença, mas sim um conjunto de afecções tendo traços comuns.

Leo Kanner¹¹, a partir da investigação de Itard, publicou no ano de 1943 um artigo intitulado, *Os Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo*, no qual observou 11 crianças e explicitou o que seria comum a todas elas, ou seja, a inaptidão de estabelecer relações de um modo dito normal com acontecimentos e pessoas, desde o princípio de suas vidas. Ele observou que essas crianças agiam de modo diferente ao mundo ao seu redor, com gestos estereotipados, persistência na imutabilidade, problemas na linguagem, tais como as ecolalias, boas relações com objetos, dentre outras características. Kanner falou também que esse distúrbio podia ter associação com o tipo de relação primária (precoce) dessas crianças com seus pais e/ou com alguma ligação com a personalidade dos parentais (BRASIL, 2015b *apud* KANNER, 1943, p. 21). O conjunto dessas características o fez relacionar esses distúrbios autísticos aos fenômenos associados à esquizofrenia, ou seja, à psicose (ASSUMPCÃO e PIMENTEL, 2000, p. 37). Então, enfatizava o problema na relação entre pais e filhos, os fatores de ordem ambiental e/ou psicológico na explicação desses distúrbios. Alguns anos mais tarde, reconheceu o biológico como fator determinante desses problemas, o que retirava a culpabilização dos pais pelos problemas de seus filhos e os colocava em outro lugar simbólico: os de doentes.

Um ano depois, em 1944, Hans Asperger¹² escreveu um artigo intitulado, *Psicopatia Autística na Infância*, no qual estudou quatro crianças com problemas de relacionamento, mas esse fato era compensado com a eficácia na ordem do pensamento e singularidade e originalidade nas atitudes, o que nesses dois aspectos se contrapõe às crianças estudadas por Kanner. As ‘crianças de Asperger’ não tinham boas relações com os objetos (o que também se diferencia no estudo das “crianças de Kanner”) e tais relações atípicas se estendiam, também, às pessoas e faziam com que aquelas se desligassem de certos elementos do ambiente ou as mantivessem numa fixação excessiva por outros (BRASIL, 2015b, p. 22). Tais dificuldades seriam atribuídas a um problema biológico sem considerar os aspectos psicodinâmicos.

Em 1981, Wing¹³ aproximou essas duas concepções principais, de Kanner e Asperger, colocando-as sob uma mesma égide, pois compartilhavam os mesmos sintomas

¹¹ Pediatra e psiquiatra de origem austríaca que no ano de 1943 escreveu um artigo no qual descreveu um material clínico a partir de suas observações e do acompanhamento de onze crianças atendidas no Serviço de Psiquiatria Infantil do Hospital John Hopkins, de Baltimore, desde o ano de 1938.

¹² Médico pediatra austríaco que descreveu a Síndrome da Psicopatia Autística como sendo uma condição psiquiátrica marcada por dificuldades nas interações sociais ou de comunicação. Após a morte do médico, em 1980, a psicopatia autística passa a ser chamada de Síndrome de Asperger.

¹³ Médica psiquiatra inglesa conhecida por seus estudos sobre o autismo. Desenvolveu pesquisas sobre os distúrbios do desenvolvimento e foi uma das fundadoras da *National Autistic Society* em 1962.

principais como dificuldade das atividades imaginativas, problemas de interação com as pessoas e/ou com o ambiente e dificuldades no uso da linguagem verbal e/ou não verbal, que não seriam flexíveis e se tornavam repetitivas e estereotipadas. É nesse momento que tem início a importância da noção de espectro do autismo ou um *continuum* de características peculiares a esse transtorno (BRASIL, 2015b, p. 27). Compreender o autismo como um espectro, no nosso entendimento foi um retrocesso, pois faz com que as particularidades dos sujeitos diagnosticados com esse “transtorno” fiquem encobertas, ou seja, se extinguem as características peculiares de cada subcategoria, pois agora o autismo, o Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento (sem outra especificação) estão reunidos nessa mesma categoria nosológica do transtorno do espectro do autismo (TEA), no qual as formas de cuidado e/ou tratamento são completamente distintas para cada caso.

Ainda na década de 80, há uma reviravolta de paradigma no tocante a essa questão, pois o autismo deixa de ser um sintoma das manifestações de esquizofrenia na infância e passa a ser uma entidade nosográfica, no qual é retirado da classificação de psicose e colocado como Transtorno Global do Desenvolvimento a partir da terceira edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). Com isso, pode-se perceber a forte influência dos aspectos biológicos e psicodinâmicos que modificaram o modo de abordar o autismo, o que confirma que esse manual não é atóxico nem apolítico, convocando o autismo a assumir um novo lugar: o da patologia, e afastando, definitivamente, a influência e a aproximação da psicanálise da construção desse Manual. Isto contrapõe-se às suas duas primeiras edições, nos quais encontra-se os termos psicanalíticos tais como “mecanismo de defesa” e “conflitos neuróticos” como modos no qual o comportamento autístico era uma característica (COUTINHO *et al*, 2013) e não uma nova categoria diagnóstica.

Atualmente, pelo DSM 5 (2014), o autismo passou a ter a denominação de Transtorno do Espectro do Autismo, localizado no grupo dos transtornos do neurodesenvolvimento. Segundo o DSM 5, os transtornos de neurodesenvolvimento são:

Um grupo de condições com início no período do desenvolvimento. Os transtornos tipicamente se manifestam cedo no desenvolvimento, em geral antes de a criança ingressar na escola, sendo caracterizados por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os déficits de desenvolvimento variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência. (MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNO MENTAIS 5, 2014, p. 31).

E afirma, ainda, que

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (*ibidem*).

No que se refere a Classificação Estatística Internacional de Doenças (CID), vale ressaltar que suas primeiras edições não falavam sobre o autismo, mesmo porque essa categoria ainda não tinha sido criada. Já na oitava edição, o colocava como uma variação da esquizofrenia e na nona, como um tipo de psicose infantil. Na CID-10 o autismo é classificado como

Um transtorno invasivo do desenvolvimento, definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comprometimento que se manifesta antes da idade de 3 anos e pelo tipo característico de funcionamento anormal em todas as três áreas: de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1992/1993, p. 247).

Assim, através desse processo histórico sobre o autismo pode-se perceber os incômodos na abordagem desse assunto, tanto no campo da psiquiatria como da psicanálise. Com esse estado de coisas, pode-se pensar o deslocamento que o termo e seu valor vai tomando social e politicamente. Mesmo considerando que um resgate histórico do desenvolvimento do conceito de autismo já tenha sido abordado por inúmeros e incontáveis autores, desejamos nesse tópico realizar uma atualização no que se refere às diversas apreensões do termo, já que as políticas públicas brasileiras se utilizam mais dos conceitos empregados no campo da psiquiatria. Abaixo, traçaremos um conciso panorama sobre políticas envolvendo o autismo no Brasil.

4.5 Breves apontamentos sobre políticas públicas envolvendo o autismo no Brasil

Diante de diversas contestações e queixas de associações de pais de autistas, foi apresentada uma sugestão legislativa pela Associação em Defesa do Autista através da pessoa de Berenice Piana, que desencadeou no Projeto de Lei do Senado nº 168/2011¹⁴ e por fim

¹⁴ Anexo E.

conseguiu sua aprovação na forma da Lei 12.764¹⁵ em 2012 que estabelece o autista como um deficiente “para efeitos de lei”.

A Lei 12.764 considera a pessoa com transtorno do espectro autista aquela que possui

Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (BRASIL, 2012b, p. 1).

Autores como Oliveira, Feldman, Couto e Lima (2017), dizem que essa lei que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pelos ativistas da causa autista um “veículo jurídico que representa a condição de acesso a atendimentos em serviços de saúde especializados, em oposição aos ofertados pela rede de saúde mental” (OLIVEIRA et al, 2017 *apud* NUNES, 2014, p. 711).

A atenção à saúde a pessoas autistas é regulamentada aqui no Brasil através de dois documentos principais intitulados *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*. Para sintetizar os nomes dos documentos, chamaremos o primeiro por “Diretrizes” e o outro por “Linha de Cuidado”.

As Diretrizes estabelecem o tratamento do autismo por meio do processo de habilitação/reabilitação na Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Os cuidados se iniciam com a vigilância acerca dos sinais precoces de problemas no desenvolvimento e se desdobram para a avaliação diagnóstica. Esse documento faz referência ao protocolo IRDI¹⁶ para avaliação de risco para o desenvolvimento em bebês de 0 a 18 meses; e ao M-CHAT¹⁷, instrumento para avaliar o risco para o autismo em crianças de 18 a 24 meses (BRASIL, 2014b).

A Linha de Cuidado tem por base a estratégia direcionada ao campo de atenção à saúde mental, na qual os cuidados às pessoas com TEA são articulados à Rede de Atenção

¹⁵ Anexo F.

¹⁶ Anexo H.

¹⁷ Anexo I.

Psicossocial (RAPS). Assim como as Diretrizes, esse documento também contempla a identificação de risco para os TEA de forma precoce e com diagnóstico definitivo somente após os 3 anos de idade, pois é a partir desse período da infância que um diagnóstico seguro e preciso pode ser dado evitando, assim, menores chances de termos o diagnóstico “falso-positivo”. Os instrumentos citados por essa cartilha para identificação precoce de características clínicas associadas ao TEA em crianças entre um e três anos são o “QDC (questionário do desenvolvimento da comunicação), no M-CHAT e nos Sinais Preaut (LAZNIK, 1998) e alertam para a necessidade de contar com a avaliação de uma equipe multidisciplinar” (BRASIL, 2015b, p. 49). Não abordaremos na íntegra as semelhanças e as diferenças entre esses dois instrumentos porque esse trabalho já foi realizado por alguns autores, inclusive, explorando minuciosamente cada ponto dessas cartilhas (OLIVEIRA et al, 2017; PEREIRA *et al*, 2016; SILVA, 2016). O que nos chama a atenção nesses dois documentos é justamente o fato da detecção de sinais precoces para o autismo e os instrumentos utilizados para tal fim, o que se relaciona diretamente ao objeto de nossa pesquisa. O quadro a seguir estabelece as diferenças entre as Diretrizes e a Linha de Cuidado.

Quadro 1: Resumo das divergências entre as Diretrizes e a Linha de Cuidado

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

Fonte: Quadro extraído de OLIVEIRA et al, 2017, p. 720. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n3/1809-4481-physis-27-03-00707.pdf>.

Os caminhos parecem traçar o autismo para o campo das deficiências. É o que institui a *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*, as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*, e até mesmo 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* que, mesmo articulando o autismo ao campo da saúde mental, se baliza por um modelo social de deficiência (PEREIRA *et al*, 2016), definição esta que é proposta pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. E a Lei 13.438, objeto de nossa análise, como se situa em relação a essas questões na compreensão do autismo?

De fato, sua aproximação está para o campo das deficiências. Políticas públicas estão sendo formuladas para enquadrar o autismo nesta perspectiva da reabilitação, pois mesmo não sendo citados diretamente na Lei 13.438, os protocolos IRDI e M-CHAT são os únicos construídos e validados no Brasil respectivamente que articulam o autismo a uma deficiência, já que são instrumentos para o rastreamento de risco para o desenvolvimento infantil citados nas *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. A articulação da referida lei a este documento do Ministério da Saúde é cabível, pois esta análise, de certa forma, empreende um avanço na definição do caráter político da institucionalização do autismo como uma deficiência, o que de forma bastante diretiva já tinha sido institucionalizado a partir da promulgação da Lei 12.764 de 2012.

O que vem ocorrendo no Brasil é um processo similar ao que aconteceu na França e nos EUA, nos quais também surgiram leis que enquadravam o autista como um deficiente. Importante destacar que a Portaria nº 324, de 31 de março de 2016, aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo “como complemento às diretrizes clínicas do Ministério da Saúde sobre os Transtornos do Espectro do Autismo”. (BRASIL, 2016c, p. 1) e uso medicamentoso da risperidona para o controle dos comportamentos agressivos. Isso tudo demonstra que a *expertise* e a linha de força para políticas relativas ao autismo no Brasil e no mundo estão associadas ao campo do diagnóstico dos TEA como uma deficiência e o seu tratamento pela via da reabilitação, o qual se aproxima das áreas desenvolvimentistas, genéticas e educativas como formas mais terapêuticas de tratar o autismo e suas comorbidades.

Por que o afastamento do campo *psi*? A resposta que se apresenta é a velha e antiga questão relativa a etiologia do autismo. Sendo uma deficiência se espera, um dia, encontrar um

gene ou um organismo patogênico que cause o autismo, sendo capaz de explicá-lo e/ou curá-lo, e no campo relativo à saúde mental “as doenças mentais, contrariamente aos demais campos médicos, não se determinam pela ação de um agente que cria um sintoma e pode ser eliminado” (ARAÚJO *et al*, 2013, p. 15).

O autismo sendo considerado uma deficiência específica, todas as políticas serão direcionadas com o imperativo de construção de serviços e atendimentos especializados característicos para o diagnóstico e tratamento fornecidos pelo Estado e não de acordo com as necessidades específicas de cada caso. “Essa modificação de estatuto de doença mental para deficiência pode ser localizada e compreendida como um marco, que inaugura uma nova fase de diretrizes em relação ao tratamento do autismo e que colocam muitas questões para a própria psicanálise” (*ibidem*, p. 17).

Ao situar a patologia no campo neuropsiquiátrico e, seguindo a trilha do DSM V que intitula o capítulo que trata do espectro do autismo como transtornos do neurodesenvolvimento, define a primazia do saber sobre o autismo atrelada ao sistema nervoso central como causa das manifestações comportamentais que definem a categoria e suas dimensões. Sendo assim, não há o que fazer senão cuidar de forma educativa buscando novos padrões de comportamento socialmente aceitáveis [...] A consequência de olhar o autismo como um transtorno neuropsiquiátrico crônico fortalece a defesa dos Centros de Reabilitação para Deficientes Intelectuais como equipamento em torno do qual a Rede de Atenção Psicossocial deve se ordenar, diferente da concepção que temos da importância da atenção básica no diagnóstico precoce de situações de risco para o desenvolvimento e da intervenção também precoce, fazendo com o CAPSi o núcleo orientador da RAPS em suas ações interdisciplinares e intersetoriais (SIBEMBERG, 2017, p. 60).

O Estado passa então a se articular com órgãos científicos e pesquisadores e com grupos de pais de autistas que, inclusive, fazem parte da máquina de governo do próprio estado e elaboram uma outra e nova lei, compreendida por nós como Lei do Risco, a Lei 13.438 de 2017, para a avaliação do risco psíquico em bebês a qual se refere às questões envolvendo os graves sofrimentos psíquicos na infância assim como o autismo. Ao assumir esta nova “roupagem” do autismo como deficiência e a possibilidade de avaliar o risco para seu desenvolvimento é colocada a questão crucial de intervenção e diagnóstico precoce e, assim, a construção de um senso para o autismo no Brasil. O rastreamento precoce e universal aparece como a solução e no qual essa lei do risco está intrinsecamente ligada. Avaliando-se o risco pode-se, futuramente, ser possível a construção e aferição de dados epidemiológicos sobre o autismo no Brasil. Um dado importante é claro, mas que precisamos nos interrogar a quem e para que eles servem. À construção de políticas públicas que priorizem uma avaliação e tratamento interdisciplinar ou à criação de centros especializados em autismo onde se focaliza

os “especialismos”? Essa é uma questão pertinente que será abordada em um outro momento dessa pesquisa.

Recentemente, um Projeto de Lei 10500/2018¹⁸, que alteraria a Lei 12.764, foi proposto para que fossem aplicadas intervenções com evidência científica a pessoas com transtornos do espectro do autismo (BRASIL, 2018b). Segundo o que diz esse PL, o subtenente Gonzaga que propôs esse projeto foi procurado pela instituição Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo (NATEA) para que os serviços públicos oferecessem tratamentos de qualidade pautados em evidências científicas para pessoas com autismo. Esse projeto foi revogado pelo próprio autor da proposta e com o devido aval do NATEA. Algumas considerações precisam ser esclarecidas sobre esse fato.

A comunidade de pais de crianças com autismo não se sentiu representada com esse PL apoiado e encabeçado pelo NATEA. As explicações são inúmeras, mas umas das mais importantes é que muitas crianças recebiam tratamento através de intervenções “sem” evidência científica, como ecoterapia, musicoterapia, integração sensorial, terapia aquática, *pediasuit*¹⁹, montessori, currículo funcional, dentre outros e que não queriam que esses tipos de cuidado fossem retirados da assistência aos seus filhos, pois consideravam extremamente eficazes na condução do tratamento de suas crianças. Depois desses fatos, a mesma instituição enviou uma proposta substitutiva que seria direito subjetivo adicional da pessoa com autismo o acesso a intervenções em saúde e educação, baseadas em evidências científicas, sem prejuízo de quaisquer outros tratamentos e intervenções, ainda assim, foi recusada e mantida a forma original da Lei 12.724.

Se essa proposta tivesse prosseguido na câmara e no senado, somente os tratamentos ditos com evidência científica seriam oferecidos e dificultaria ainda mais algum outro tipo de tratamento alternativo no qual esse PL restringiria o direito de fazer esses tratamentos ditos *Off label*²⁰. Algo semelhante aconteceu na França quase dez anos atrás e foi movido por instituições que trabalhavam com ABA, nas quais abordavam essas formas de atenção como “tratamentos não-consensuais”. Elas queriam proibir o tratamento de autistas pela psicanálise na França (FURTADO e VIEIRA, 2012). Alguns tratamentos tidos com valor

¹⁸ Anexo G.

¹⁹ É um método de abordagem holística para tratamento de indivíduos com problemas neurológicos como atraso no desenvolvimento, lesões traumáticas cerebrais, paralisia cerebral, autismo e outras condições que afetam as funções cognitivas e motoras de uma criança.

²⁰ Se caracteriza pela utilização de fármacos, vacinas, testes diagnósticos, aparelhos ou técnicas cuja eficácia e utilização ainda são objetos de estudo, ou seja, não possuem evidência científica.

científico não é a prova que será bem-sucedido no tratamento com pessoas com TEA, pois os instrumentos não estão blindados ao uso/manuseio incorreto e muito menos são prova de caráter e ética de quem os utilizam.

Após esse breve panorama sobre as políticas e questões em torno do autismo no Brasil, seguiremos nosso percurso através do contexto que levou a criação do MPASP e sua articulação na formulação da Lei 13.438.

4.6 Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública (MPASP) e a Lei 13.438

Primeiramente, devemos nos interrogar sobre o porquê de articular o MPASP e a formulação da Lei 13.438. A resposta é simples, porém complexa no que se refere aos aspectos políticos e ideológicos presentes nesse movimento. Começaremos explicando, portanto, como surgiu esse movimento para depois expor sua aproximação com a política pública ancorada na lei do risco.

O Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública surgiu no ano de 2012 quando a psicanálise sofria diversas tentativas de sabotagem que procuravam afastá-la das práticas públicas no atendimento e tratamento de pessoas autistas, sendo o estopim o impedimento da inscrição junto à Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo (SES) da instituição CRIA (Centro de Referência da Infância e Adolescência), já que o edital elaborado pela SES só aceitava a inclusão de organizações que se articulavam com o método da teoria cognitivo-comportamental e, assim, impedia o credenciamento de instituições que ofereciam práticas psicanalíticas para o tratamento do autismo. A desculpa dada ao instituto CRIA era que a psicanálise não tinha evidência científica. Assim, psicanalistas, profissionais de outras áreas e instituições que trabalhavam com a interdisciplinaridade no atendimento a pessoas autistas responderam a uma convocação em rede feita pela instituição Lugar e Vida e pelo CRIA, na qual estiveram presentes aproximadamente 80 pessoas e que depois contou com mais de 200 *e-mails* cadastrados. Logo depois, o edital da secretaria de saúde foi cancelado através de um mandado de segurança impetrado pelo Conselho Federal de Psicologia e um novo edital foi lançado com o CRIA voltando a funcionar normalmente com suas práticas de orientação psicanalítica (SMOLIANINOFF, 2013).

Este movimento em um dado momento ficou dividido, pois no período da formulação da Lei 13.438 parte dos psicanalistas foram contra e outros a favor da construção dessa nova política pública para a infância. O embate foi acirrado entre psicanalistas de grande

renome nacional. Através de trocas de *e-mail*, das redes sociais, dos blogs e *sites* de instituições a qual cada membro tinha afiliação, na qual podemos destacar aqui o Centro Lydia Coriat, que escreveu uma carta²¹ aberta em favor da Lei 13.438, recebendo as assinaturas de diversos psicanalistas pertencentes também ao MPASP e no site “Psicanalistas pela democracia” há um debate²² contra a implementação dessa lei que é assinado por outros psicanalistas também pertencentes ao MPASP. Assim, as posições de diversos psicanalistas foram declaradas. Essa cisão dentro do próprio movimento fez com que o mesmo paralisasse como grupo, e as pesquisas, a apresentação de trabalhos em congressos e estudos em grupos de trabalho não tinham mais a produtividade dentro do próprio movimento como existia logo no início de sua criação. Claro que os membros não deixaram de produzir suas pesquisas e seus estudos sobre o autismo e políticas públicas, mas começaram a se afastar do movimento.

Há o manifesto²³ do MPASP que apoia a adoção de políticas públicas que ampliem “o campo da detecção e da intervenção precoces diante de sinais de risco para o desenvolvimento infantil nos equipamentos públicos de saúde, educação e assistência social” (MOVIMENTO PSICANÁLISE, AUTISMO E SAÚDE PÚBLICA, 2013) e “o investimento na formação e capacitação de profissionais e na disseminação de conhecimentos, instrumentos e estratégias clínicas de detecção e intervenção precoce, com ênfase na atenção primária de saúde” (*ibidem*). Então, qual a contradição de não apoiar essa lei dentro do próprio movimento, já que essa política supostamente vem tratar desses pontos abordados nesse manifesto?

A questão nos parece mais ideológica e política disputada dentro deste próprio movimento. Podemos destacar aqui como marco a construção de um protocolo para avaliação de risco psíquico em bebês e sua estreita relação com a Lei 13.438. Esse instrumento conhecido como IRDI criado por psicanalistas e financiado pelo Ministério da Saúde se propõe a avaliar esse risco psíquico em bebês de 0 a 18 meses tal como a lei sugere. Alguns psicanalistas²⁴ queriam que esse instrumento fosse apoiado incondicionalmente dentro do movimento, mesmo que muitos deles não tivessem participado de nenhuma das fases de elaboração ou pesquisa do IRDI, de certa forma, se desviando do projeto inicial do grupo no qual o motivo de união e

²¹ Consultar o site: <http://lydiacoriat.com.br/infancia/carta-aberta-sobre-a-lei-13-438/>.

²² Consultar o site: <https://psicanalisedemocracia.com.br/2017/08/sobre-a-lei-13-438-de-26417-riscos-e-desafios/>.

²³ Manifesto disponível em: <https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/manifesto/>.

²⁴ Em declaração pública durante a assembleia do MPASP Alfredo Jerusalinsky declarou que a linha que deveria unificar o movimento deveria ser a defesa irrestrita do IRDI. Declaração que anunciava com clareza a posição ideológica de grande parte dos participantes. Todavia, outros membros, como foi visto pelos acontecimentos posteriores, não concordavam com isso. Ademais, essa orientação de impor uma forma de pensamento único num movimento plural, que não tinha como objetivo inicial a defesa do IRDI, mas a defesa do trabalho psicanalítico com autistas na saúde pública, são objetivos completamente diferentes.

fortalecimento desse movimento deveria ser a psicanálise e não interesses diversos. Ao sair do campo da clínica e assumindo marcadamente posições na arena política brasileira, alguns profissionais se dispunham mais veementemente em ideologias políticas que na própria psicanálise. No Congresso Brasileiro, as discussões em torno da primeira infância ou da construção dessa lei, quando ainda era um PL, muitas vezes estavam presentes psicanalistas²⁵ membros do MPASP que defendiam a utilização do IRDI e a psicanálise como forma de tratamento para pessoas autistas. Da mesma forma que a psicanálise procura assumir o seu lugar como um campo de tratamento para autistas, a formulação deste protocolo e o apoio à lei do risco por uma parte dos psicanalistas, demonstra-nos que esses profissionais estão se furtando do seu trabalho que é característico da clínica, do caso a caso e estão adentrando numa área que homogeneiza e enquadra toda a infância a partir da fenomenologia dos sintomas do caso, de uma clínica objetivista muito mais condizente com o modelo biomédico que psicanalítico.

Complementando esses argumentos, o documento legislativo em que o deputado Dr. Rosinha rejeita a PL 5.501, que aprovaria a formulação da referida lei, há um relato de que a autora da proposta original, a Senadora Ângela Portela, teria afirmado já ter sido desenvolvido no Brasil um protocolo de “Indicadores de Risco para o Desenvolvimento Infantil”, mais conhecido por IRDI, que é um instrumento de avaliação e identificação de riscos ao desenvolvimento psíquico infantil” (BRASIL, 2014a), o que comprova a aproximação dessa lei ao instrumento e, em si, à própria psicanálise.

A partir da pesquisa IRDI foi desenvolvido um instrumento composto por 31 indicadores clínicos de risco psíquico ou de problemas de desenvolvimento infantil observáveis nos primeiros 18 meses de vida da criança, privilegiando-se a articulação entre desenvolvimento e sujeito psíquico. Ela tem por objetivo

Verificar o poder dos indicadores para a detecção precoce de problemas de desenvolvimento na primeira infância, e selecionar indicadores de desenvolvimento psíquico para serem incluídos na ficha de acompanhamento do Desenvolvimento de Crianças de zero a cinco anos proposta pelo Ministério da Saúde (KUPFER *et al*, 2009, p. 51).

O protocolo IRDI alerta que crianças que não aceitam uma alimentação semi-sólida, sólida e variada ou que não estranham pessoas desconhecidas têm a probabilidade de risco

²⁵ Ouvir os áudios/vídeos exibidos no congresso brasileiro dos psicanalistas Alfredo Jerusalinsky e Inês Catão, pertencentes ao MPASP. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/reunioes/videoArquivo?codSessao=55111&codReuniao=42303#videoTitulo>.

psíquico (KUPFER *et al*, 2009), ou seja, será necessário interferir nestes comportamentos para melhorar a qualidade de vida destas crianças.

Embora a lei em questão não deixe claro qual protocolo será utilizado para avaliar o risco psíquico em bebês, na sua formulação ainda pelo projeto de lei da Senadora Ângela Portela é suscitado o indicador IRDI como um protocolo possível a ser utilizado e deixa bem claro que serão os médicos que aplicarão esse tipo de protocolo para precocemente detectar o risco psíquico em bebês.

Após essa breve explanação de questões envolvendo a psicanálise e a formulação da Lei 13.438, julgamos importante salientar o que para nós seria uma análise de políticas públicas, já que a análise da Lei 13.438 é o que compõe o objetivo geral da nossa pesquisa.

4.7 Um caminho para análise de políticas públicas

Ao procurar referências bibliográficas sobre o tema “análise de políticas públicas”, a maioria dos textos, artigos e livros se detiveram na forma de guia de orientação para a análise *ex ante* de políticas públicas na disseminação das práticas de avaliação de políticas públicas, ou seja, tiveram como foco as características formais desse processo. Segundo Baptista e Rezende (2015), a análise *ex ante* consiste

No levantamento das necessidades e estudos de factibilidade que irão orientar a formulação e a tomada de decisões para uma política. [...] Atendendo a um ou dois dos seguintes objetivos: produzir orientações, parâmetros e indicadores que se incorporem ao projeto, melhorando seu desenho e suas estratégias metodológicas e de implementação; fixar um ponto de partida que permita comparações futuras (BAPTISTA e REZENDE, 2015, p. 124).

Nessa pesquisa não nos deteremos à análise formal dos padrões de políticas públicas, pois há questões que transpassam o que é regido pelo Estado e as quais a sociedade pode estar diretamente implicada seja na modificação de um tema para discussão ou da inclusão ou não desse mesmo tema na formação da agenda e do que pode ser considerado ou não como um problema para o Estado. Assim, os burocratas, a sociedade civil, os servidores públicos e os próprios governantes do legislativo e executivo estão implicados nas respostas e soluções aos problemas públicos que se apresentam como relevantes para a sociedade como um todo. Segundo Mattos e Baptista (2015) “uma política formal expressa parcialmente as regras e padrões de funcionamento de uma dada coletividade, pois não há política que consiga abarcar

o conjunto de pactos e práticas sociais estabelecidas no âmbito de um Estado e de suas instituições” (MATTOS; BAPTISTA, 2015, p.22).

Na nossa compreensão é preciso identificar e questionar o porquê do risco psíquico ter entrado na agenda política e entender os diversos olhares e atores que permeiam a construção da letra da lei que ora iremos analisar, pois “o enunciado de uma política pode ser considerado como um momento de um processo de negociação, sujeito a revisões e reformulações” (*ibidem*). Nos instiga o fato de querer saber quem esteve à frente desse processo, quais suas intenções e implicações no reconhecimento desse problema como eficaz e importante para a formulação de uma política pública diretiva e regulatória como o é a lei do risco. Sabemos que o exercício do poder, como diz Foucault, “cria objetos de saber, os faz emergir, acumula informações e as utiliza [...]. O exercício do poder cria perpetuamente saber e, inversamente, o saber acarreta efeitos de poder [...]. Não é possível que o poder se exerça sem saber, não é possível que o saber não engendre poder” (FOUCAULT, 2007, pp. 80-81). Esses dois conceitos “poder” e “saber” estão presentes tanto na política como no conhecimento e são duas faces de uma mesma moeda, se complementam e se retroalimentam.

O biopoder ou a biopolítica, opera como um mecanismo do ato de governar, como uma tecnologia de “governamentalidade” que se refere ao modo apropriado de alocar as coisas e poder geri-las para um bem coletivo, nas quais as leis são os produtos mais convenientes deste processo e servem como estratégias de governo, como princípios coerentes que são mais adequadas ao Estado.

Recorreremos agora ao conceito de governamentalidade em Foucault

O conjunto constituído pelas instituições, procedimentos, análises e reflexões, cálculos e táticas que permitem exercer esta forma bastante específica e complexa de poder, que tem por alvo a população, por forma principal de saber a economia política e por instrumentos técnicos essenciais os dispositivos de segurança; a tendência que em todo o Ocidente conduziu incessantemente, durante muito tempo, à preeminência deste tipo de poder, que se pode chamar de governo, sobre todos os outros – soberania, disciplina, etc. – e levou ao desenvolvimento de uma série de aparelhos específicos de governo e de um conjunto de saberes; como resultado do processo através do qual o Estado de justiça da Idade Média, que se tornou nos séculos XV e XVI Estado administrativo, foi pouco a pouco governamentalizado (FOUCAULT, 2007, p. 171).

A lei do risco psíquico coloca também em questão o controle dos corpos, não mais pela lógica de confinamento que excluía os doentes fora da cidade ou pela lógica do hospital, mas sim por se fazer uma varredura em crianças de 0 a 18 meses para se buscar prevenir o risco para o desenvolvimento psíquico. Assim, concordamos com Vandresen (2010) quando o autor cita Foucault e diz que

A prática de governo que tem como alvo principal a população se efetiva através de dispositivos de segurança, o qual significa um conjunto de mecanismos que o poder dispõe para se exercer, o que pode ser descrito como, técnicas de vigilância, escolhas estratégias, normas e regras, saberes que visam o diagnóstico e a classificação, etc. Observa-se a ação destes mecanismos, por um lado, através de saberes veiculados nas ciências e na educação, por outro lado, por meio de técnicas/práticas como o exército, a polícia e decisões políticas. Tudo isso agindo sobre a população com vistas a alcançar fins desejados por uma prática governamental (VANDRESEN, 2010, p. 2).

A lei como jurisdição do ato de governar está implicada a atender os interesses da sociedade “não por um juridismo que lhe seria natural, mas porque a lei define formas gerais de intervenções que excluem medidas particulares, individuais, excepcionais [...] e constitui o sistema mais eficaz de economia governamental” (FOUCAULT, 2008, p. 436). Assim,

Com esta perspectiva, pretendemos deixar claro que não queremos chegar a uma ‘verdade’ sobre as políticas em curso, mas estimular o pensamento crítico sobre os caminhos de política tomados, buscando diferentes interpretações e narrativas sobre uma mesma questão e assim talvez promover um diálogo entre diferentes na busca de zonas de contato (BAPTISTA; MATTOS, 2015, p. 26).

Ao analisar a Lei 13.438 os aspectos que serão trazidos para essa discussão referem-se a ideia de contexto e história, ao reconhecimento dos sujeitos participantes do processo político, a relação e negociação dessa política pública e, por fim, a análise da “letra” e enunciado da lei.

A identificação de um enunciado de política não pode se limitar ao que é exposto no texto, mas aos sentidos, saberes e práticas históricas que dão sentido ao texto no tempo. Assim, os enunciados de uma política podem ser melhor compreendidos se reconhecemos as disputas históricas em torno dos conceitos, a quem evoca e quando se evoca uma proposta, pois todo enunciado de política tem uma história, uma trajetória; uma proposição política não aparece do nada e muitas vezes surge a partir da mediação entre os participantes de um debate (BAPTISTA e MATTOS, 2015, p. 109).

As perguntas que norteiam os porquês dessa análise referem-se à própria constituição dessa política nacional de saúde que se principia no argumento da prevenção dos riscos psíquicos, já que esse conceito de prevenção já está presente no Marco Legal da Primeira Infância e no próprio texto da política do SUS. É fundamental sabermos como e se o enunciado dessa Lei do Risco se articula ao projeto político de construção do SUS e como essa lei insere-se no contexto das políticas para a infância e no contexto da prevenção articulado pelo próprio

SUS. É importante reconhecermos os direcionamentos atemporais que mobilizaram o enunciado da prevenção nessa conjuntura da Lei 13.438.

Esta pesquisa não se trata de uma apropriação com vistas à repetição do que já está escrito e discutido sobre a Lei 13.438, mas uma assimilação dirigida através de nossos propósitos. Os procedimentos metodológicos imaginados serão artefatos para nos guiar a esclarecer nossas questões e o que compreendemos como ciência, não de uma utilização de uma única técnica em si, mas de várias técnicas que se complementam para tentar abarcar ou pelo menos atravessar de modo mais conciso o nosso objeto de pesquisa, pois compreendemos que nenhum método é capaz de sustentar e acessar a realidade tal como ela é. Assim, discorreremos a seguir sobre uma análise da Lei 13.438 que permitirá vislumbrar os processos históricos, ideológicos e teóricos presentes em sua formulação.

5. UMA ANÁLISE SOBRE A LEI 13.438

5.1 Um breve percurso histórico

O PL 451 da senadora Ângela Portela tem parecer²⁶ rejeitado em outubro de 2011 e assinado pelo coordenador geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno, Paulo Bonilha, do Ministério da Saúde. Em abril de 2013 ele é aprovado no senado e vai para a câmara dos deputados como PL 5501 e apensado ao PL 6687 da deputada Patrícia Saboya. O Projeto de Lei 5501 que versa sobre rastreamento e avaliação de risco psíquico em bebês foi acoplado a um outro que trata da promoção, proteção e recuperação do processo normal de crescimento e desenvolvimento de crianças e jovens, ou seja, dois projetos completamente divergentes em seus objetivos. Em 2015, a deputada Sheridan do Partido da Social Democracia Brasileira (PSDB) de Roraima pediu para que o PL 5501 fosse separado do PL 6687 e teve seu pedido negado. Em março de 2017, um novo pedido de desapensação foi feito pelo deputado delegado Francischini, que na época era do Partido Solidariedade e atualmente é filiado ao Partido Social Liberal (PSL) e o pedido foi, assim, deferido. Após dois anos parado na câmara dos deputados e ainda em março de 2017, o PL 5501 teve sua aprovação por meio de um requerimento de urgência. Melhor exemplificando, esse projeto de lei surgiu no senado em 2011 e ficou em tramitação até março de 2017. Ano este bem peculiar para elaboração de “novas” políticas públicas, já que o governo e a própria democracia brasileira passaram por grandes mudanças nesse período, o que favoreceu a firmação de novos acordos políticos.

Em 10 de abril de 2017, a coordenação de Saúde da Criança do Ministério da Saúde emite novo parecer²⁷ pela rejeição desse projeto de lei. Vale salientar aqui que esse PL teve dois pareceres desfavoráveis pelo Ministério da Saúde por duas coordenações que trabalham diretamente com especialistas na área da infância em duas diferentes gestões. Em abril de 2017, esse PL foi enviado para assinatura e em 26 de abril se torna uma Lei Ordinária, a Lei 13.438. Importante destacar aqui novamente, porque já foi mencionado no início dessa dissertação, a lei em questão não teve nenhuma audiência pública para debates sobre essa política pública com os profissionais que trabalham com a primeira infância nem com a população de uma forma geral e um outro detalhe tão importante quanto os anteriores a saber é que essa lei não

²⁶ Anexo J.

²⁷ Anexo K.

foi assinada pelo ministro da saúde, já que o próprio ministério era contra, então, foi assinada pelo Ministro da Justiça Osmar Serraglio e entrou em vigor 180 (cento e oitenta) dias depois de sua aprovação, em 26 de outubro de 2017.

Após esse breve percurso histórico sobre a referida lei, que serviu para situar o leitor sobre as tramitações que ocorreram no legislativo (Câmara dos Deputados e Senado Federal), é necessário fazer alguns recortes entre os anos de 2011 a 2017 para que possamos compreender os sentidos e a historicidade dos projetos de lei e, indubitavelmente, da própria Lei 13.438, nomeando e apresentando a posição dos sujeitos envolvidos nesses processos. Como bem nos lembra Orlandi (2005),

Quando falamos em historicidade, não pensamos a história refletida no texto, mas tratamos da historicidade do texto em sua materialidade. O que chamamos historicidade é o acontecimento do texto como discurso, o trabalho dos sentidos nele. Sem dúvida, há uma ligação entre a história externa e a historicidade do texto (tramas de sentido nele), mas essa ligação não é direta nem automática, nem funciona como uma relação de causa-efeito (p. 68).

Começamos, então, pelo ano de 2011, que foi o período que o projeto de lei entrou pela via do senado. Nessa época a senadora Ângela Portela do Partido dos Trabalhadores (PT) tinha como assessora parlamentar a senhora Luciana Mendina, uma jornalista e atuante na causa das pessoas com deficiência e mãe do jovem Bernardo, que teve o diagnóstico de autismo na infância. Consideramos necessário trazer esses nomes e os dados relacionados a essas pessoas para nossa pesquisa porque assim como o deputado federal Delegado Francischini do Partido Social Liberal (PSL) e também o psicanalista Alfredo Jerusalinsky, elas têm estreita relação com a formulação da Lei 13.438. Esclarecemo-nos mais adiante essas informações.

O projeto de lei que foi apresentado no senado pela senadora Ângela Portela do PT surgiu a partir da ideia da jornalista Luciana Mendina. Na época, ela era assessora de gabinete da senadora, então, Luciana apresentou em 2011 esse PL para que fosse apreciado por Ângela Portela e no qual teve logo sua aprovação e divulgação no senado. Segundo as palavras da própria senadora Ângela Portela no Senado Federal sobre a avaliação do “risco psíquico” em bebês a mesma diz que

Esse tipo de exame já é atualmente aplicado em consultas médicas simples. Compõe-se de 31 indicadores que possibilitam acompanhar o desenvolvimento infantil do bebê de zero a 18 meses. Esses indicadores reúnem aspectos corriqueiros da vida do bebê, com análise de suas reações a pequenos estímulos externos, das formas de expressão de suas necessidades, da resposta ao olhar da mãe durante a amamentação e dos gestos que a criança faz (BRASIL, 2017d, p. 3).

Na justificativa do projeto ela sugeriu o protocolo IRDI para ser utilizado nas consultas pelo SUS. Esse foi o primeiro passo dado no poder legislativo para construção da lei que ora estamos abordando.

É importante salientarmos aqui que a pesquisa dos Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil já tinha sido finalizada no ano de 2008 e esses indicadores estavam e continuam sendo utilizados em algumas capitais do país para a detecção do “risco” para o desenvolvimento infantil. Essa pesquisa encontrou muitos elos entre a formulação do protocolo IRDI e a política que desencadeou na Lei 13.438. A proposta de avaliar o “risco psíquico” precocemente na infância já vinha sendo articulada antes da referida lei e se torna concreta na pesquisa Multicêntrica de Indicadores Clínicos para a Detecção Precoce de Riscos no Desenvolvimento Infantil realizada em várias capitais do Brasil e que tem como objetivo “o pressuposto que esses indicadores clínicos (IRDIs) podem ser empregados pelos pediatras durante a consulta nas unidades básicas e/ou centros de saúde e podem ser úteis para detectar precocemente transtornos psíquicos do desenvolvimento infantil” (KUPFER, JERUSALINSKY et al, 2003, p. 7). Vale ressaltar também que o estudo dos IRDI’s foi financiado, na época, pelo Ministério da Saúde. A seguir, abordaremos os deslizos de sentidos e significados em torno da lei e a compreensão predominante a qual se refere a detecção precoce do “risco psíquico” em bebês.

5.2 Sofrimento psíquico ou detecção precoce de autismo?

Deslizamentos de significados em torno da lei

Essa lei possui vários codinomes a depender de quem está discutindo sobre ela. Pode ser chamada de Lei da Detecção Precoce, Lei do Diagnóstico Precoce ou Lei Luciana Mendina representando aqui esse viés os parlamentares, em especial o deputado federal delegado Francischini que tomou a dianteira para sua promulgação no congresso, como também pelas associações ligadas a causa autista como o Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), cuja representante e coordenadora no estado do Rio Grande do Sul é a própria Luciana Mendina e idealizadora da lei, a Associação de Amigos do Autista (AMA), o Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo (NATEA) dentre outras instituições cujo seus representantes acreditam que essa lei seja para detectar precocemente o autismo.

Abaixo encontram-se alguns exemplos em imagens sobre os deslizamentos de significados e palavras em torno da lei. As imagens estão relacionadas à detecção de riscos ou

detecção de sinais ou até mesmo no próprio diagnóstico do autismo. Escolhemos páginas na internet de pessoas que manteve relação estreita com a formulação da lei ou onde a sua execução influencia diretamente como no âmbito educacional e/ou da saúde. A primeira imagem que queremos apresentar é da rede social *Facebook* pertencente ao deputado delegado Francischini, no qual o mesmo diz que a lei aprovada é para o diagnóstico precoce do autismo. Vale destacar aqui que esse deputado foi o relator e o maior responsável e articulador pela aprovação da Lei 13.438 no Congresso. Ele também é o Presidente da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo no Congresso Nacional e pai de uma criança autista, ou seja, está na linha de frente das políticas públicas para o autismo no Brasil.

Figura 1: Imagem de uma publicação do Facebook do deputado Delegado Francischini afirmando que a Lei 13.438 é capaz de diagnosticar o autismo precocemente



Fonte: <https://www.facebook.com/FernandoFrancischiniBR/videos/1134692799967998>. Imagem modificada pelos autores.

Em outra página do *Facebook* agora da senhora Luciana Mendina, ela aponta que a lei vai favorecer a detecção dos riscos e do diagnóstico precoce para o autismo. Atualmente, a jornalista Luciana Mendina é assessora de imprensa do deputado federal delegado Francischini e em muitas conferências sobre políticas relacionadas ao autismo ela se faz presente juntamente com seu filho, pois eles são uns dos articuladores da causa autista no Brasil. Mais adiante, retornaremos com mais veemência as aproximações existentes entre essas pessoas e a formulação da Lei 13.438. Por hora, ficaremos somente em apresentá-las e formalizá-las em seus discursos sobre a leitura e a interpretação que elas fazem dessa lei.

Figura 2: Ilustra o Facebook de Luciana Mendina em comemoração aos três anos de promulgação da Lei 13.438



Fonte: <https://www.facebook.com/lucianamendinainclusao/>. Imagem modificada pelos autores.

A terceira imagem traz a compreensão que a clínica *Espaço Aprender*²⁸ tem sobre a Lei 13.438. Essa instituição diz que essa lei vai possibilitar identificar através de protocolos os sinais de autismo precocemente em crianças. Os objetivos dessa clínica é oferecer tanto o tratamento clínico como o pedagógico para crianças com deficiências ou outras dificuldades como o autismo, por exemplo, e formar professores para o manejo com essas crianças. Furtado (2013) trouxe uma questão em seu livro ao abordar a linha tênue entre tratamento clínico e pedagógico numa mesma instituição e a repercussão no processo de inclusão dessas crianças. Não cabe agora aqui discutirmos sobre esse assunto, porém mais adiante será abordado com mais amplitude, pois essa questão também está implicitamente relacionada à lei. No mais, nesse

²⁸ Para mais informações sobre a clínica Espaço Aprender acessar o site <http://www.espacoaprendercpp.com.br/>.

momento, tivemos o intuito de apresentar os discursos de pessoas e instituições que se utilizam dessa lei como pressuposto para o diagnóstico precoce de autismo em crianças.

Figura 3: Ilustra a compreensão da clínica *Espaço Aprender* que a Lei 13.438 será utilizada para identificar sinais do autismo



Fonte: <http://www.espacoaprendercpp.com.br/sem-categoria/o-que-muda-com-lei-no-13-438/>. Imagem modificada pelos autores.

Na nossa pesquisa nos filiamos a um outro conceito conhecido como Lei do Rastreamento Precoce ou propriamente a Lei do Risco, pois assumimos uma posição política e ética que essa lei representa muito mais um risco à primeiríssima infância e sua consequente patologização por viabilizar o rastreamento em crianças de 0 a 18 meses de vida para o diagnóstico de autismo, que pode gerar tanto falso-positivos como falso-negativos, e não promove propriamente serviços que beneficiem essas crianças e suas famílias, o que vem sendo discutido amplamente nesse estudo. Podemos perceber depois de tudo isso que foi exposto, como as palavras ao mesmo tempo que modificam a realidade também a compõe, assim, acreditamos que a frase de Freud (1921/2011) se faz bem atual nesse contexto da Lei do Risco, pois “primeiro cedemos nas palavras, e depois, pouco a pouco, também na coisa” (FREUD,

1921/2011, p. 45), pois é a partir da lógica do “risco” que essa lei vai assumindo as mais variadas interpretações pela sociedade em geral e pelas instituições de saúde e educação que deveriam se responsabilizar no cuidado a essas crianças e não contribuir para a patologização da infância.

Optamos por sustentar os termos “sofrimento psíquico” a partir de uma ética que leva em consideração a dimensão do sujeito em sua singularidade e no caso a caso como pertencente à dimensão estrutural de todo ser humano. Não acedemos às insígnias “risco psíquico”, pois compreendemos que essas palavras inserem uma objetividade e primazia aos sintomas e não na causa do sujeito.

5.3 Atores da economia política da esperança

Agora acreditamos ser o momento oportuno para retornarmos à articulação que há entre essas pessoas públicas citadas anteriormente e a Lei 13.438. Em uma reunião na Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, na sessão²⁹ solene em homenagem ao Dia Mundial de Conscientização do Autismo, realizada no dia 03 de abril de 2017, o deputado federal delegado Francischini apresentou Luciana Mendina, sua assessora de imprensa, e a maioria dos profissionais que estavam presentes nessa sessão plenária e também o psicanalista Alfredo Jerusalinsky, como do convívio particular de sua família. Ele ainda cita Jerusalinsky como pai do protocolo IRDI.

Para esse deputado, e sua fala contempla decididamente esta questão, a lei seria para o diagnóstico precoce do autismo. Foi pensada e articulada com esse propósito

Onde está a pedra de toque? É o diagnóstico precoce. Como fazer o diagnóstico precoce? Você tem que ter um protocolo, você tem que ter os testes. Mas e por que não tem? Tem, está na cartilha do Ministério da Saúde. Falei com o Ricardo e com a Cida, eles me incentivaram e falaram: Olhe, use a força política que você tem com outra área que é a segurança pública e traga ela para área do autismo. A tua projeção política use para o autismo, como você fez na segurança pública (PARANÁ, 2017, p. 3).

Podemos perceber através dessa fala um prelúdio como a promulgação dessa lei foi arquitetada. Esmiucemos essas poucas palavras para uma explicação mais contundente a respeito da promulgação da lei do rastreamento precoce do autismo. Para o deputado delegado

²⁹ Vídeo disponível em <https://youtu.be/KfxpA5jd2go>.

Francischini, o diagnóstico precoce só seria possível através de uma lei, pois já se tinha um protocolo que seria o IRDI e que já fazia parte das *Diretrizes de Atenção à Reabilitação de pessoas com Transtorno do Espectro do Autista (TEA)* para diagnosticar esse “transtorno”. O Ricardo que o deputado comenta em sua fala era o próprio Ministro da Saúde (MS) e Cida, a esposa do ministro e vice-governadora do estado do Paraná. O conselho desses seus amigos foi incentivar o deputado a procurar outros meios para que essa lei fosse promulgada, pois na compreensão de especialistas das coordenadorias do MS não havia indícios sobre os benefícios da promulgação de uma lei para o diagnóstico precoce do autismo. No dia 26 de abril de 2017, a lei foi assinada pelo Ministro da Justiça, Osmar Serraglio, após parecer desfavorável do próprio MS pela coordenadoria da Saúde da Criança e do Aleitamento Materno. O Ministro da Saúde, amigo do deputado, não podia se impor contra seu próprio ministério, então, não assinou a lei, mas deu “dicas” preciosas para que Francischini conseguisse essa “vitória” através de sua força política na área de segurança pública como o apoio do próprio ministro da justiça, que antes de assumir esse cargo era deputado federal do Paraná a mesma casa parlamentar do deputado Delegado Francischini.

Algo a mais que precisa ser lembrado é que este parlamentar foi nomeado o relator do projeto em plenário, um projeto que não foi de sua autoria, que nem ao menos conhecia o modo como ele foi pensado e articulado, mas que no calor da emoção e por ser pai de uma criança autista e diretamente ligado à causa, assumiu ser o relator. Em suas palavras

Eu falava para minha assessoria: Como é que vou relatar um Projeto em Plenário de boca? De boca não tem papel para te orientar, não ter lido o Projeto na sua fundamentação teórica e científica. E, mesmo assim, fizemos a defesa e conseguimos mais um feito, aprovamos o mérito por unanimidade do Plenário da Câmara. [...] Mas o mais importante é que tornamos, com essa Lei, obrigatório ao Sistema Único de Saúde, quer dizer, gratuitamente para todas essas famílias que comecei falando, pessoas carentes, pobres, que moram nos rincões do nosso País, a obrigatoriedade dos médicos pediatras responderem a essas perguntas básicas que foram desenvolvidas por uma equipe comandada pelo Dr. Alfredo, que dará um primeiro indicativo do diagnóstico precoce (PARANÁ, 2017, p. 4).

A ideia que já se tinha em articulação nesse momento foi exatamente diagnosticar precocemente o autismo através dos IRDI, por sequência colocar essas crianças autistas no censo³⁰ do Brasil para contabilizar o número de autistas que há no país e, com isso, através da

³⁰ Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2019/lei-13861-18-julho-2019-788841-publicacaooriginal-158748-pl.html>.

resposta ao protocolo e da contabilização dos autistas, criar centros de tratamento especializados em autismo, o que o deputado Francischini chama de clínica-escola. Essas peculiaridades se mostram como estratégias biopolíticas de grupos de ativistas da causa autista somada à força política no Legislativo do Brasil.

A partir dessa lógica de se contabilizar as crianças que estão no espectro do autismo se pode pensar na possibilidade de criar os centros de referência para autismo no Brasil. Para quem pretende agenciar políticas públicas para o autismo, essa ideia é uma excelente estratégia do governo, pois se cria uma lei para diagnosticar o autismo (Lei 13.438), se contabiliza as crianças com autismo (censo do IBGE) e se faz “política” para satisfazer as demandas de esperança de pais e de pessoas responsáveis pelos movimentos e associações para o autismo a partir da criação de centros de referência para autistas, ou seja, existirá uma “produção de normas legais além da coprodução de ofertas e demandas em um mercado mobilizado por esperanças variadas: de protocolos de detecção e intervenção precoces, de “cura”, de tratamento especializado em serviços exclusivos, de direitos especiais” (LUGON; ANDRADA, 2019, pp. 98-99). Seria absurdo pensar também numa possível estratégia para transformar as instituições já existentes e dirigidas muitas vezes pelos próprios pais de autistas em centros especializados com apoio financeiro do governo e, com isso, ancorar nestas instituições toda a expertise sobre a melhor forma de tratamento e educação de crianças autistas? Para o deputado Francischini essas estratégias são viáveis, pois

Isso trará para nós informações, a resposta do protocolo, e trará para nós o segundo passo disso que começamos com esse Projeto inédito: buscar o tratamento adequado pelo Sistema Único de Saúde após o diagnóstico precoce. Sou um fã dos CAPS, sei que o CAPS faz toda a diferença para o tratamento da dependência química, mas não é o local adequado. Estamos quebrando o galho usando o CAPS para levar as nossas crianças que precisam do tratamento de autismo, do acompanhamento. Temos no CAPS os melhores profissionais que se estivessem em outro local, não misturando as coisas, poderiam fazer um trabalho sensacional, e farão com certeza, mas não dá para misturar a dependência química ou outras doenças psíquicas, com os meninos que estão em tratamento do espectro autista, e acho que esse seria o segundo passo que poderemos dar nos próximos anos. [...] A Clínica-escola ajudará no treinamento dos profissionais de educação para estar em sala de aula, que vejo a Bianca com a minha mãe ali e lembro-me da sala de aula. A importância de ter aquela segunda mãe junto na sala de aula com o jovem que está começando o tratamento do autismo, o profissional de saúde que vai fazer talvez a saúde da família em casa. Quando vai tratar uma criança com autismo, tem que saber como lidar, como é o toque, como é a conversa com a criança autista, e também treinar os profissionais que vão fazer o diagnóstico precoce. Então, essa clínica-escola é uma luz no fim do túnel que pode ser aberto para todos nós (PARANÁ, 2017, p. 4).

Nessa sessão solene no Paraná, no ano de 2017, começou-se a elaboração e discussão sobre os centros de referência para crianças autistas no Brasil. Retomou-se a velha e

antiga discussão sobre o tratamento de autistas pelo campo da reabilitação *versus* campo da saúde mental. Os parlamentares não concordavam que essas crianças fossem cuidadas pelos CAPS, como ficou bem claro na fala do deputado delegado Francischini, e que o Brasil precisava criar novas formas de tratamento e cuidado direcionado às crianças com TEA. No ano de 2018, começou uma discussão mais ferrenha agora não ficando somente restrita à Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, mas posta de forma escancarada na Câmara dos Deputados na audiência³¹ pública da Comissão de Direitos Humanos e Minorias (CDHM) com a finalidade de debater políticas públicas para autistas no Brasil e as maiores discussões foram envolvendo a questão de que crianças autistas não deveriam ser acolhidas em CAPS e sim em clínicas especializadas, unicamente, para o tratamento do autismo.

A crítica ao atendimento desses sujeitos no âmbito dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) vem justamente abordar a questão e discutir a necessidade de se criar instituições que conjuguem tanto o tratamento clínico como a educação especializada, os quais muitos psicanalistas que participaram da construção do instrumento IRDI defendem essa ideia e assumem a posição que tratar é sinônimo de educar, o que explicitamente converge para a aceitação desse tipo de instituição

Do ponto de vista da psicanálise, a educação é muito mais do que adestramento e transmissão de informações. A educação é o processo pelo qual um sujeito se constitui. Assim, educar é fundar um sujeito. Mas nas psicopatologias da primeira infância, um sujeito não poderá advir ou encontrará obstáculos para o seu advento. Se nas psicopatologias da primeira infância está comprometida a emergência de um sujeito, se educar é o processo pelo qual este se constitui, então a educação e o tratamento convergem: tratar é educar; educar é tratar. (KUPFER; BERNARDINO, 2018, p. 72)

Surge aqui a ambiguidade que se refere a inclusão, pois se vamos colocar essas crianças em uma instituição especializada para autistas como vamos permitir uma verdadeira inclusão? Outras questões também vêm à tona, pois agora deve-se pensar o tratamento e a educação fora do CAPS e de instituições escolares especializadas, respectivamente, e criar dispositivos que permitam tanto o tratamento como a educação dessas crianças em uma mesma instituição. Então, por que os pais de crianças autistas, que em sua maioria são os responsáveis pelas instituições, movimentos e associações para autistas, abraçam a causa da construção desses centros de referência? O que eles pretendem com isso? Vale ressaltar aqui que essas

³¹ Para saber mais e acompanhar essa discussão acesse o link abaixo das notas taquigráficas dessa audiência pública: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PD1Gf2tjWwJ:https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/documentos/notas-taquigraficas/3-7-2018-audiencia-publica-politicas-publicas-para-autistas-no-brasil/view+&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>

associações e movimentos de pais de autistas atribuem maior ênfase e peso às correntes clínico-metodológicas de base biológica e orgânica.

Grande parte da tradição conceitual que é cara a estas associações – como a importância do diagnóstico, de técnicas terapêuticas objetivas e padronizadas, de espaços terapêuticos exclusivos para autistas – não encontrou espaço no desenvolvimento da política de saúde mental. [...] Tais associações não reconhecem os CAPSi - dispositivo clínico-político estratégico do campo da atenção psicossocial – como estratégias de cuidado válidas e eficazes para pessoas com TEA (OLIVEIRA, 2017, p. 452)

Na compreensão deles as crianças não podem ser tratadas no CAPS porque este não é um lugar para elas, pois esse serviço versa sobre questões relativas ao tratamento de pessoas que fazem uso de substâncias psicoativas e de outros usuários em sofrimento psíquico. Os autistas devem ser tratados por outros profissionais em dispositivos específicos. Eles também discursam que suas crianças não se adaptam à escola regular porque esta não está preparada para receber uma criança autista. Furtado (2013) aborda essa polêmica em seu livro

A criação de instituições especializadas e a decorrente “entronização” da figura do autista, como se seu “fascínio” e as dificuldades que apresenta aos especialistas justificassem espaços diferenciados para sua escolarização e tratamento. Deste modo, repete-se a ambiguidade acerca da indecisão sobre os destinos destas pessoas: o campo da saúde ou o campo da educação? [...] Deparamo-nos situados num campo de forças limítrofe entre educação, a clínica e a política que nos obriga a questionar o desenrolar da história do conceito, relacionando-a à história das instituições especializadas. Estas, por sua vez, consagrando-se como lugares de estabelecimento da verdade sobre tal manifestação psicopatológica e, paradoxalmente, afirmando a necessidade da inclusão dos autistas através de suas instituições de tratamento/educação (FURTADO, 2013, p. 25).

A necessidade de se criar estruturas específicas para o diagnóstico, o tratamento e a educação de crianças autistas faz com que o autismo seja considerado uma deficiência específica e atrelado a tudo isso, esses equipamentos serão fornecidos pelo Estado, que carrega um sentido político e filosófico desse novo estatuto e que impõe uma visão reducionista, minoritária e “politicamente correta” sobre o que é o próprio autismo e o seu “melhor” modo de tratamento e educação. Articulado a isso, estão alguns profissionais e pesquisadores e grupos de pais de crianças autistas que se consideram ativistas da causa. O saber-poder monopolizado por essas instituições para autistas pode acabar por retirar a própria dimensão de sujeitos dessas crianças. Então, só resta essa saída de criar centros de referências para o cuidado e a educação de autistas?

Salientamos que essa lei permite e contribui para essa mudança de paradigma nos campos da saúde e da educação em relação ao autismo, na qual efetuou-se fora de um debate

científico complexo, em que somente os pais de crianças autistas, incluindo aqui parlamentares, e presidentes de alguns movimentos e instituições associadas à causa autista, e alguns poucos profissionais que concordavam com sua criação foram os que estiveram à frente na formulação e na efetivação dessa política. O interesse dessa política nos parece que ficou restrito a essas pessoas e aos profissionais que dela de alguma forma se beneficiaram. Esse grupo restrito de pessoas não levou em consideração a experiência de outros profissionais com abordagens técnicas diferenciadas no cuidado a crianças autistas e foi principalmente esse grupo de pessoas, com seu entendimento particular, que articulou a conjuntura política, educacional e clínica sobre o autismo. A paixão por uma ideia ou ideal pode cristalizar as formas de tratamento e educação para as crianças ditas autistas e como já nos falava Hochmann (2009), o autismo pode desencadear paixões que faz com que fiquemos aprisionados em um ideal e passamos a acreditar que somos os detentores da verdade sobre esta mesma causa. Acreditamos que isso pode estar acontecendo com as políticas públicas relacionadas ao autismo no Brasil.

Assim, nos lembra Furtado (2013),

O modo como a compreensão do fenômeno se dá determina o destino institucional, jurídico, social, educacional e subjetivo das pessoas em questão. [...] o modo de funcionamento destas instituições e suas metodologias – com suas implicações econômicas, ideológicas e políticas – é que determinará o saber e as verdades ditas e divulgadas sobre o autismo, psicoses infantis ou, em resumo, as síndromes relacionadas ao espectro autístico (FURTADO, 2013, p. 46).

Então, retornamos à pergunta: a quem e a que de fato essa lei favorece?

Como em outras partes do mundo, no Brasil a experiência pessoal com autismo tornou-se uma característica central na construção da autoridade epistêmica destes ativistas no campo (bio)político do autismo – o qual é marcado por disputas explícitas sobre abordagens terapêuticas e pedagógicas. Porém, há um nível velado nesses embates, que se desenrola em torno da expertise política, envolvendo a representatividade e a legitimação de jurisdição de determinados atores sociais para a proposição de políticas públicas para o autismo (LUGON; ANDRADA, 2019, p. 100)

Ao situarmos a posição política e ideológica do deputado Delegado Francischini, nos deparamos com inúmeros outros fatores e argumentos que também se articulavam à Lei 13.438. Acreditamos que essas discussões tenham contribuído para dar mais embasamento à análise da Lei do Risco, objetivo maior dessa pesquisa.

Corroborando a citação acima a qual explicita a influência da experiência pessoal na construção da autoridade epistêmica e política sobre o autismo, podemos ilustrar o papel da ativista Luciana Mendina na formulação da Lei do Rastreamento Precoce. Como já foi dito, Luciana é coordenadora da MOAB no Rio Grande do Sul, assessora de imprensa do deputado

delegado Francischini e mãe de Bernardo, que foi diagnosticado ainda criança com autismo e esse diagnóstico foi realizado por uma equipe multidisciplinar na qual Alfredo Jerusalinsky fazia parte e com quem Bernardo começou seu tratamento psicanalítico desde criança (BRASIL, 2015c). Este fator é importante, já que legitima a presença dos dois atores na construção dessa lei, mas não exclusivamente, ou seja, sem que outros teóricos, clínicos e pesquisadores pudessem dialetizar a discussão em torno da confusão entre diagnóstico precoce e detecção de “risco psíquico”.

Na época em que Bernardo foi diagnosticado com autismo ainda não existia no Brasil políticas que orientavam o diagnóstico e o tratamento para crianças autistas como desde 2013, em sua versão preliminar, se tem a *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS* e nesse documento diz que o diagnóstico definitivo para o autismo só é conclusivo a partir de 3 anos de idade (BRASIL, 2015b) e hoje em dia tem ativistas, políticos e até mesmo alguns profissionais “soltando fogos” pela promulgação de uma lei que incentiva e visa a detecção precoce do autismo entre 0 e 18 meses de vida, e que vai na contramão dessa linha de cuidado que foi construída por muitas especialistas, inclusive psicanalistas, que trabalham com a primeira infância e com vasta experiência no diagnóstico e no tratamento de pessoas autistas.

Retomemos às contribuições de Luciana Mendina, mãe de autista e ativista da causa. Ela ressalta na sessão ordinária na Assembleia Legislativa do Paraná que esteve desde o início nesse projeto que agora é Lei Ordinária e que apresentou o Projeto de Lei para a Senadora Ângela Portela quando trabalhava com ela em seu gabinete.

Aprovamos em todas as comissões do Senado. Mudei e fui trabalhar na Câmara. Na Câmara tentei puxar esse Projeto, por ele ser muito importante, com outros Deputados, mas não aconteceu. [...] Tenho muito orgulho porque em um mês de trabalho aprovamos um Projeto que esperamos quatro anos. Então, quando tem vontade política, como a do Deputado (ela fala aqui do delegado Francischini), quando queremos fazer as coisas, fazemos. Essa é a verdade (PARANÁ, 2017, p. 7).

A vontade política e a paixão pela causa autista fizeram com que esses representantes “esquecessem” que existe um outro lado que precisaria ser considerado ouvido. Apontamos a importância de uma discussão mais plural a partir de opiniões diversas e da escuta de outros especialistas e não ficar restrito somente a alguns grupos. Como pudemos perceber na fala de Luciana, o mais importante era aprovar o projeto que estava há quatro anos parado (por quê?) e as eventualidades que por ventura viessem a surgir após aplicação da lei deveriam ser pensadas e resolvidas *a posteriori*. O problema é que essa questão sequer ao menos foi

debatida no período de construção dessa política pública, pois pesquisando os arquivos no Senado e na Câmara dos Deputados relativos ao projeto de lei, em sessões plenárias, vídeos e outros meios de comunicação não encontramos esse debate sobre as possíveis consequências da aplicabilidade dessa lei do rastreamento precoce. Vimos sim esse debate através de outros profissionais especialistas que trabalham com a primeira infância, do próprio Ministério da Saúde por meio de oficinas para se discutir justamente a viabilidade ou não da lei em questão e de outras instituições que fazem militância pela causa autista como a Associação Brasileira para Ação por Direitos da Pessoa com Autismo (ABRAÇA), por exemplo, debate este que era para ter sido transparente para toda a população, já que se trata de fazer política pública universal e que não ocorreu, de forma alguma, por esses atores que estiveram à frente nesse processo de formulação e efetivação da Lei 13.438.

Luciana Mendina, nessa mesma sessão na Câmara dos Deputados do estado do Paraná, cita como exemplos o rastreamento precoce para autismo nos países como França, Estados Unidos e Argentina, sendo este último a realizar o diagnóstico através do IRDI, que a mesma considera como “nosso protocolo” (PARANÁ, 2017). Um primeiro ponto precisa ser colocado aqui. Lembremo-nos que nenhuma política pública ou formas de cuidado seja na atenção básica ou em qualquer outro nível de atenção podem ser “importadas” e aplicadas de um país para o outro sem as devidas reformulações de base cultural, social e econômica. Starfield (2002) nos lembra que

As características de cada sistema de atenção primária, portanto, são únicas. Dois países nunca configurarão seus sistemas de forma idêntica, e o sistema de atenção primária pode até mesmo diferir dentro dos países se as regiões tiverem características históricas, políticas, culturais e econômicas diferentes (STARFIELD. 2002, p. 665).

O Brasil é um país de proporções continentais e de população de mais de 200 milhões de habitantes. Suas cinco regiões são totalmente diversas cultural, social e economicamente. Isso tem relação direta na formulação de qualquer política pública de caráter universal, pois o modo como ela vai ser implementada pode divergir completamente de região para região. Por isso, é bem mais delicado tentar importar uma política internacional de qualquer modo só porque no país de origem ela se diz promissora. Na articulação e formulação de políticas públicas de saúde há de se presar que todas alcancem efetividade e equidade, princípios fundamentais para uma boa implementação.

Um segundo ponto na fala de Luciana Mendina que merece destaque, é no equívoco ao afirmar que os Estados Unidos (EUA) fazem rastreamento precoce do autismo na fase de 0

a 18 meses de vida do bebê como sugere a Lei 13.438 a qual a mesma foi idealizadora. Inclusive, os EUA assim como o Reino Unido têm estudos³² fidedignos e populacionais que contraindicam o rastreamento precoce de problemas psíquicos em crianças nessa faixa etária (MCPHEETERS *et al*, 2016; ALLABY; SHARMA, 2011) que serão apresentados mais adiante nessa pesquisa

Discorreremos até aqui sobre dois atores fundamentais na apreciação da lei e agora julgamos ser um momento oportuno para discutirmos sobre o protagonismo do psicanalista Alfredo Jerusalinsky na formulação da Lei 13.438. O discurso sobre o uso de instrumento, mais especificamente do protocolo IRDI, para o rastreamento precoce de “risco psíquico” em bebês se faz constante em sua fala. Na reunião na Câmara dos Deputados sobre medicalização na infância, Jerusalinsky foi um dos convidados para discutir sobre essa temática. Seu discurso pouco abordou as questões relativas à medicalização de crianças e se deteve mais particularmente na apresentação do protocolo IRDI, no qual ele é o pesquisador responsável e idealizador desse instrumento, e na aplicação desse protocolo em bebês de 0 a 18 meses. Transcrevemos a seguir algumas passagens de sua fala que são importantes para situar o IRDI nessa conjuntura que desencadeou nessa lei que ora estamos discutindo.

No dia 24 de novembro de 2015, Jerusalinsky discursa na Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) e diz

Toda vez que se produziram descobertas aplicáveis ao campo da saúde e especialmente a prevenção na infância medidas legislativas foram tomadas para obrigar os sistemas a colocarem em prática condutas clínicas correspondentes. Ora, estamos em presença dessa situação. Tem-se produzido no nosso país instrumento verificado que permite a detecção precoce de risco patológico para o desenvolvimento e estruturação psíquica adequada, cabe-se legislar para sua devida aplicação (BRASIL, 2015c, s.p).

Podemos perceber nessa fala seu objetivo real e um pedido formal para que medidas de caráter legislativo, ou seja, a criação da lei fosse efetivamente promulgada para que seu protocolo fosse usado como instrumento para avaliação do risco psíquico em bebês. Já no finalzinho de seu discurso ele comenta sobre os “benefícios” que esse protocolo pode trazer para a economia na área da saúde, já que o mesmo relata “nós fizemos o cálculo de qual é o custo de aplicação por criança, sendo que o pediatra seria quem aplicaria este protocolo. O custo por criança é de 1 real e 20 centavos, porque não requer mais que alguns minutos a mais da consulta pediátrica e apenas 2 folhas de papel” (*ibidem*). O que fica em questão para nós a partir

³² Mais adiante, abordaremos especificamente sobre esses estudos em rastreamento precoce fazendo uma interlocução com a política de rastreamento na APS no Brasil.

desse posicionamento é que a promulgação dessa lei como diretriz de saúde pública/coletiva envolveu como prioridade a economia do Estado, a mera expansão na oferta numérica dos atendimentos individuais e o uso obrigatório de um instrumento para avaliação do “risco psíquico”. Na nossa compreensão, a lei responde mais efetivamente aos interesses institucionais, políticos e econômicos do que clínicos como o cuidado dessas crianças em “risco psíquico” e de suas famílias.

Concordamos com Orlandi (2005) quando ele nos diz que

Há na base de todo discurso um projeto totalizante do sujeito, projeto que o converte em autor: o autor é o lugar em que se realiza esse projeto totalizante, o lugar em que se constrói a unidade do sujeito. Como o lugar da unidade é o texto, o sujeito se constitui como autor ao constituir o texto em sua unidade, com sua coerência e completude. Coerência e completude imaginárias. [...] Assim, mesmo se o próprio do discurso e do sujeito e sua incompletude, sua dispersão, e que um texto seja heterogêneo, pois pode ser afetado por distintas formações discursivas, diferentes posições do sujeito, ele é regido pela força do imaginário da unidade, estabelecendo-se uma relação de dominância de uma formação discursiva com outras, na sua constituição. Esse é mais um efeito discursivo regido pelo imaginário, o que lhe dá uma direção ideológica, uma ancoragem política (pp. 73-74).

Os argumentos de Jerusalinsky nas reuniões que sempre participava em defesa do protocolo e da lei que, vale lembrar, os termos colocados em sua escrita são as mesmas palavras utilizadas para discorrer sobre os objetivos dos indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil e isso não é mera coincidência. O próprio Ministério da Saúde, na época da execução da pesquisa multicêntrica, ajudou a financiar essa pesquisa que desencadeou no protocolo IRDI. No ano de 2014, Alfredo relata abertamente a sua participação na construção dessa lei

Tomei, então, a iniciativa de propor um projeto de lei que levasse esse instrumento [IRDI] a um uso generalizado, e não meramente casual. E, de fato, após a validação, foi o que começou a acontecer: em poucos meses foram mais de 60 as instituições clínicas que passaram a utilizá-lo em diferentes regiões. A senadora do Congresso Nacional Ângela Portela (PT/ Roraima) se dispôs a formular o projeto em termos jurídicos (JERUSALINSKY, A. N., 2014, pp. 187-188).

Vimos até agora como esses nomes foram essenciais para a efetivação da lei, por conseguinte, consideramo-los como os atores-chave da “economia política da esperança” no que se refere ao autismo no Brasil (LUGON; ANDRADA, 2019, p. 98). Esses termos primeiramente foram forjados por Del Vecchio e colaboradores (1990) ao afirmar que a esperança penetra na arena biomédica no que se refere ao tratamento do câncer nos Estados

Unidos. É um estudo crítico no campo da antropologia da saúde que aborda os aspectos da biomedicina e da tecnociência ao analisar o agenciamento da esperança, a sua implantação e suas operacionalizações tanto a nível individual quanto no contexto social mais amplo na cultura oncológica estadunidense.

No subtítulo desse capítulo, nos utilizamos desses termos para designar os atores que estão intrinsicamente ligados a causa autista, como os responsáveis por instituições e movimentos como também os parlamentares e os pais de crianças autistas que focam sua luta na formulação de protocolos, políticas públicas e manuais para o diagnóstico precoce de autismo em detrimento da luta por tratamento precoce e/ou pelo financiamento em pesquisas brasileiras que levem em consideração a realidade do país e que possam propiciar um melhor cuidado para as pessoas autistas. Lugon e Andrada (2019) relatam que a identidade “pai de autista/ativista” tem um papel mobilizador de afetos que na

Condição de “especialistas em seus próprios filhos” toma premência no debate, desloca o lugar do saber técnico-científico, e a dimensão experiencial do autismo em primeira pessoa da discussão. O pior, esses pais nem percebem, é que suas esperanças por vezes acabam por engendrar um mercado de “soluções” - dados demográficos, protocolos de detecção, intervenções, cursos de capacitação, leis etc - que, por prescindir do devido arcabouço técnico-científico, visam apenas capturá-los em um mercado de serviços que não necessariamente atende às necessidades de seus filhos ou lhes assegura os direitos previstos no ordenamento jurídico (LUGON; ANDRADA, 2019, p. 110).

A economia política da esperança em relação ao autismo no Brasil se estabelece na lógica da esperança a partir do engendramento na produção de saberes especializados e da expertise de pais de autistas através da construção de redes de tratamentos especializados (em oposição aos cuidados oferecidos pelo CAPS), de capacitações e cursos para o diagnóstico precoce e de um complexo conchave político entre esses atores na formulação de leis direcionadas para reivindicação de direitos como base de políticas públicas. Lembremo-nos que a busca por direitos pode e deve envolver também o âmbito da saúde e que lutar por direitos não exclui a luta por uma política de saúde que priorize o sujeito em suas mais diversas necessidades. Silverman (2012) *apud* Ortega e Nunes (2016) salientam que

As disputas e nuances entre os movimentos do autismo refletem os modos como este é concebido, a partir de experiências empírico-afetivas particulares. Para a autora, o “amor” dá sentido às escolhas práticas e terapêuticas e é uma forma de expertise que transforma pais e mães de autistas em “especialistas-amadores (p. 972).

Assim como Del Vecchio *et al* (1990) afirma que a oncologia americana é permeada por um discurso de esperança e fé na biomedicina e no eu sob o discurso de afirmação da vida, assumimos aqui esse mesmo viés para economia política da esperança em torno das políticas públicas direcionadas ao autismo, que é incutir nos familiares de autistas um direito à esperança que está intimamente ligado a noções de fé e na capacidade de moldar as funções de vida e sociais de um sujeito dito autista para um indivíduo visto como “normal”.

Podemos colocar como referência desse pensamento o que diz o próprio psicanalista Jerusalinsky (2017) em seu texto “Novas esperanças para os autistas”, ao celebrar a aprovação do PL 5501/13, que posteriormente desencadeou na Lei 13.438, como primordial para a detecção de risco psíquico em bebês e, conseqüentemente, o protocolo IRDI como articulador e mediador desse processo. A esperança aqui está na cura do autismo que pode ser influenciada e atravessada por meio da avaliação precoce do risco psíquico e, assim, do seu diagnóstico preciosíssimo. Então, a partir do escopo da prevenção, num ponto de vista psicanalítico, o ideal seria neurotizar as crianças para que não sejam psicóticas ou autistas? Nesse caso, a neurose seria um ideal de normalização? Assim como Furtado (2013), compreendemos essa questão sob a lógica do apagamento do sujeito e das pessoas autistas a partir do vislumbre no “desaparecimento da população das pessoas autistas” (p.78).

6. EXECUÇÃO DA LEI 13.438 E AS POSSÍVEIS REPERCUSSÕES NA APS

Ao caracterizar-se como porta de entrada do sistema de saúde, a Atenção Primária à Saúde (APS) conceitua-se por um conjunto de ações de saúde, nos âmbitos individuais e coletivos, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. Esta mesma atenção é desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, caracterizando-se sob a forma de trabalho em equipe e dirigidas a populações de territórios delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações (BRASIL, 2012c).

No que se refere à produção de cuidado em saúde, salienta-se que ela se dá sempre na relação. E, sendo a relação produção em ato, será nesse contato vivo e inusitado com o outro que ocorrerão transformações significativas. O trabalho em saúde pressupõe, assim, lidar com o imprevisto, com o inusitado, requisitando inventividade e improviso por parte dos profissionais, num processo que não pode ser compreendido senão pela lógica do trabalho vivo (MERHY et. al., 2002). No entanto, compreendemos que a Lei 13.438 não está em consonância com a produção de cuidado em saúde infantil, muito menos com a Política Nacional de Atenção Básica, que “orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social” (BRASIL, 2012c, pp. 19-20), pois essa lei não aborda nem direciona a forma de cuidado às crianças com “risco psíquico” e/ou o modo como elas vão ser assistidas no SUS e muito menos quais procedimentos serão utilizadas para o cuidado integral a elas e às suas famílias.

Até os dias de hoje, após quase três anos de sua promulgação, ainda não saiu nenhuma portaria que dê sustentação e viabilização à aplicabilidade dessa lei. Não sabemos qual o ente do executivo é responsável por normatizar a sua aplicação para a esfera pública bem como o órgão que irá definir os princípios para a prática privada. Outro quesito muito importante a ser lembrado é sobre a questão do financiamento. Como se dará a transmissão do IRDI? Sabemos que é preciso alocar orçamento para remunerar honorários dos formadores e no que se refere ao protocolo IRDI a despesa para cada profissional não custa menos que trezentos e cinquenta reais. Abaixo encontram-se algumas imagens que explicitam o custo da formação/curso por cada profissional.

Figura 4: Ilustra o Centro Interage promovendo o curso IRDI no estado do Rio Grande do Sul

Centro Interage promove:

Curso IRDI

“Indicadores de Risco Psíquico no Desenvolvimento e Estruturas Não Decididas na Infância”





Ministrado por:

Julieta Jerusalinsky: Psicóloga, Psicanalista,
especialista em Estimulação Precoce; mestre e doutora em psicologia clínica pela PUC-SP; membro da Clínica Interdisciplinar Centro Lydia Coriat POA/RS e prof. Dr Mauro Spinelli/SP; professora nos cursos de especialização em "Teoria Psicanalítica" (COGEAE-PUC/SP), Estimulação Precoce: "Clínica Interdisciplinar com Bebês e "Problemas do Desenvolvimento Infantil" (Centro Lydia Coriat).

Maribél de Salles de Melo: Psicóloga, Psicanalista,
especialista em Estimulação Precoce (2015); clínica interdisciplinar dos problemas do desenvolvimento infantil" (2008 - Centro Lydia Coriat); Diretora clínica e terapeuta em Estimulação Precoce no Espaço Escuta Londrina PR e do Centro Mãe Paranaense (2013 a 2017); Docente do Centro Lydia Coriat na especialização em Estimulação Precoce (2018) Membro da REDE BEBÊ psicanalista membro e membro fundador APC (Associação Psicanalítica de Curitiba- PR).

O curso ocorrerá em Santa Maria, nos dias 9 e 10 de agosto de 2019.
 Sexta: 18h às 22h, Sábado de 8 às 12h e das 13h 30min às 17h.
 Local: SEST/SENAT, Rua Cidade de Trinta y Três, 59, Santa Maria - RS
 O curso está aberto a profissionais que intervêm com a primeira infância no campo da saúde, educação e assistência.

Investimento:

→ **R\$400,00** para as primeiras 15 inscrições e R\$450,00 para o restante.
Inscrições pelo e-mail centrointerage@gmail.com ou Whatsapp 55 99685- 9827

Fonte: <https://facebook.com/events/s/irdi-indicadores-de-risco-psiq/479086499589535/?ti=cl>.
 modificada pela autora.

Imagem

Figura 5: Centro da Infância e Adolescência Maud Mannoni promovendo o curso de formação em detecção precoce no estado do Maranhão



CIAMM
Centro da Infância e Adolescência
MAUD MANNONI

Curso de formação em detecção precoce de sofrimento psíquico e suas consequências para o desenvolvimento infantil:

instrumentos IRDI (0-18 meses) e AP3 (a partir de 3 anos)

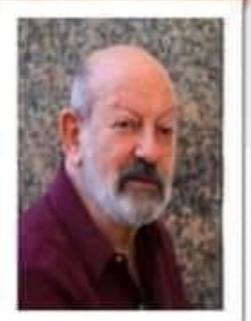




Dra. Julieta Jerusalinsky
(SP)



Dra. Maribel Melo
(PR)



Dr. Alfredo Jerusalinsky
(RS)

Ainda hoje em dia é frequente que cause surpresa a noção de que um bebê pode sofrer psiquicamente e que esse sofrimento tem consequências diretas em seu desenvolvimento. Por isso é preciso transmitir aos profissionais que intervêm com todo e qualquer bebê (no ensino infantil e acompanhamento do desenvolvimento) indicadores por meio dos quais é possível ler na produção espontânea do bebê o modo como ele vêm se constituindo psiquicamente.

Desse modo, podemos passar a detectar precocemente se algo não vai bem a fim de intervir para favorecer a estruturação do bebê, em lugar de deixar o tempo passar à espera de desfechos patológicos. O instrumento IRDI permite tal transmissão, como revelam experiências de trabalho desenvolvidas no contexto da saúde e da educação das quais traremos testemunho nesse curso. O instrumento AP3 permite a avaliação psicanalítica de pequenas crianças

Coordenadoras do Curso:

Dra. Melyssa Bentivi e Dra. Patrícia Rose (Pediatras)

DATA: 24 e 25 de Maio	Valores de Inscrição: ↓	Apostila e certificado inclusos
Local: CRM MA	20/03 a 20/04 - R\$ 350	
Maiores informações e inscrições:	21/04 a 15/05 - R\$ 400	Valor de inscrição parcelado em até 3x
www.ciamm.com.br	16/05 a 24/05 - R\$ 450	

Fonte: https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=141837663606366&id=100033404001246. Imagem modificada pela autora.

Esses aspectos precisam ser questionados, pois sabemos que o próprio SUS vem sendo subfinanciado ao longo desses anos e qualquer lei ou política pública que demande mais recursos, seja para sua própria execução ou formação de profissionais, precisam ser repensadas e avaliadas para que não inviabilize o repasse de recursos para outros setores que demandam mais investimentos e cuidados em saúde.

Partindo agora para os conceitos trazidos na letra da lei os termos “detecção de risco psíquico” utilizados na escrita da lei sugere primeiro fazer a observação de todo um aparato de características relacionadas aos problemas de desenvolvimento, que se faz necessário para detecção muito precocemente de certas psicopatologias na infância. Lembremo-nos que os graves sofrimentos psíquicos como “autismo, psicoses, neuroses graves e todos aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais” (BRASIL, 2004, p. 23) estão estritamente relacionados ao que pode ser desenvolvido caso não seja detectado o “risco” muito precocemente. A questão que se coloca em xeque é se podemos falar de risco ou se esses sinais já não são expressões do sofrimento psíquico. Assim, não podem ser considerados riscos, mas já sinais de sofrimento naqueles momentos de desenvolvimento da criança. A intervenção, deste modo, não é uma prevenção, mas já um tratamento precoce. Além disso, essas questões desencadeiam uma reflexão sobre o peso que um possível diagnóstico pode trazer para a criança e sua família e que pode ocasionar até mesmo o abandono do próprio tratamento, assim, concorda-se com Maud Mannoni (1970/1981) quando ela nos diz

Desde que um diagnóstico de psicose se enuncia, pressões da família e da sociedade levam o médico a tomar medidas num terreno onde, talvez, a única providência médica válida seria a de opor uma recusa à solicitação familiar e uma atenção de escuta às palavras de um paciente que espreita o perigo de desaparecer como indivíduo sob as vestes da loucura, a fim de transformar-se, para sempre, no objeto de que se fala, que se manipula e de que se dispõe (p.58).

Uma clínica que sustente a escuta no SUS, seja pelo médico, psicólogo ou qualquer outro profissional como menos importante que a clínica tradicional, pois a fala demanda tempo de quem escuta e, principalmente, não se torna eficiente quantitativamente para avaliação dos procedimentos realizados nos serviços de saúde. Se os pais percebem que os filhos não estão respondendo às suas demandas e são motivos de preocupação, qual espaço que essa lei promove para que essas crianças e seus pais sejam atendidos em suas angústias e dúvidas? O uso de um protocolo, por si só, não pressupõe a solução para as demandas de escuta clínica que pode vir a surgir nessa avaliação e também não implica, necessariamente, um acompanhamento longitudinal das possíveis dificuldades encontradas. Nesse contexto, a lei é bastante clara e

objetiva ao permitir a utilização de protocolo ou outro instrumento para avaliar o risco psíquico em bebês. Nada além disso!

Há aqui uma falha na intervenção que se coloca entre a “não escuta” desses pais ou quem assume essa função e o diagnóstico dos graves sofrimentos psíquicos na infância. Não é pelo fato dos responsáveis não serem levados a sério em suas preocupações, mas sim pelo fato da palavra e da escuta serem subordinadas aos sintomas que saltam aos olhos em uma clínica onde se prioriza a doença, o visível e o palpável. A subjetividade seja do bebê ou dos pais é renegada e o uso de protocolos só confirmam o que é ou não permitido no modelo biomédico de saúde-doença.

As estratégias direcionadas a ações para a prevenção, o controle e o tratamento dos ditos “riscos psíquicos”, já predizem um certo diagnóstico. Segundo Canguilhem, “o 'ser doente' não esgota absolutamente o fenômeno da alienação que, impondo-se a nós sob o ângulo de 'ser de modo diferente' no sentido qualitativo da palavra, abre imediatamente caminho para considerações psicopatológicas feitas sob esse ângulo” (CANGUILHEM, 2009, p. 45). O uso de instrumentos para detectar o risco para o desenvolvimento psíquico pode induzir a patologização da primeira infância, pois eles não garantem a qualidade de como serão aplicados e se o profissional está apto a utilizá-lo, o que pode gerar indicadores de quadros patológicos específicos sem passar pelo filtro de uma escuta qualificada dos responsáveis por estes bebês e sobre o tipo de laço social mantido nestas relações. O impacto que o possível “risco” ao desenvolvimento infantil pode trazer a essas famílias é incalculável e sob a ótica da ciência, na figura do médico, essa experiência pode selar destinos na configuração de uma real patologia no futuro.

A psicanálise nos ensina que aquele que toma a liberdade de nomear sabe que deve assumir as responsabilidades que isso implica. Se aquilo que é nomeado é tomado como real, sem que este seja o caso, então esse nome e aquele que o proferiu a partir de seu lugar de autoridade são marcados com o selo da impostura. O efeito deste mal-dizer — ou mal-di(c)ção — é uma expulsão do real. A partir de então, este real fica condenado a retornar de modo devastador, até que um nome justo o arranque dos efeitos deletérios da repetição (AFLALO, 2014, n.p).

O médico, além do ponto de vista científico que ele encarna e por tratar dos fenômenos vitais do ser humano, é a sua opinião que se faz de extrema relevância para a apreciação do próprio usuário sobre seu estado de saúde, que no caso da Lei 13.438 o julgamento dessa condição fica a cargo dos cuidadores/responsáveis/pais dessas crianças com “risco psíquico”, e que se articula com a ideia dominante pelo meio social e cultural do que se

determina como doença. Minayo (2014) faz uma interlocução entre doença-corpo-sociedade e como a linguagem se apresenta nestes aspectos

A linguagem da doença não é, em primeiro lugar, linguagem em relação ao corpo, mas linguagem que se dirige à sociedade e às relações sociais de forma histórica. Seja qual for a dinâmica efetiva do “ficar doente”, no plano das representações, o indivíduo julga seu estado, não apenas por manifestações intrínsecas, mas a partir de seus efeitos: ele busca no médico (ou no correspondente a ele em cada sociedade) a legitimidade da definição de sua situação. Dessa situação legitimada, ele retira atitudes e comportamentos em relação a seu estado e assim se torna doente para o outro, ou seja, para a sociedade (MINAYO, 2014, p. 241).

As famílias, após saberem que a criança tem probabilidade de ter uma doença ou um transtorno mental no futuro que se firma na lógica do “risco psíquico”, estão sujeitas a estabelecer uma relação culposa sob o estado do seu bebê e uma percepção sentidamente dolorida e conflitante se instaura pelo desejo de terem um filho sem problemas e o receio e o incômodo real e alarmante de apresentarem, futuramente, um “deficiente mental” em casa. Esta questão se agrava pelo quadro de pobreza extrema a que estão submetidas muitas dessas famílias assistidas pelo SUS. Aflalo (2014) comenta em seu livro, a partir da leitura de uma reportagem publicada no *New York Times*, que “as crianças de famílias com baixa renda são quatro vezes mais expostas ao risco de terem que tomar psicotrópicos”. Este é um verdadeiro risco nos quais as famílias e suas crianças estão expostas ao serem “fiscadas” por esta lei.

A Lei do Risco, como preferimos nomeá-la, se apresenta como uma política de caráter regulatório nos serviços de saúde, como uma estratégia política de extensão da medicalização dos corpos e da vida, uma tática de “esquadrinhamento” de toda população de 0 a 18 meses e, por consequência, também de suas famílias. O protocolo ou outro instrumento para a avaliação do risco é aqui considerado essencial, já que é obrigatório, e irá padronizar determinadas investigações e ações pelos médicos nos atendimentos de todos os bebês, homogeneizando-se essas crianças e fazendo-as perder a sua singularidade como sujeitos de desejo. Pode haver uma produção de muitas consultas em atendimento infantil, mas não poderemos afirmar quais tipos de produção de saúde acontecerão nesses procedimentos e se realmente haverá eficácia na promoção da saúde, já que o uso de protocolos viabiliza a rapidez nos atendimentos, mas não nos possibilita intervir no problema de saúde que ele mesmo permite observar e continuará sendo uma clínica amarrada às prescrições técnicas.

A padronização dos atendimentos a essas crianças através do uso de protocolo tem um caráter rígido e não permite modificações no processo de utilização desse instrumento, no qual deve ser seguido à risca assim como é recomendado pelo seu manual. O seu uso pode

influenciar quem está aplicando e quem está respondendo às questões a qual esse instrumento se endereça. Muitas questões podem ser menosprezadas na avaliação desses bebês, inclusive, dependendo da ferramenta a ser utilizada, pode dar ênfase aos quesitos na relação mãe/responsável-bebê e os aspectos sociais, econômicos dentre outros podem ser esquecidos e não serem contemplados por esse determinado protocolo.

Os próprios instrumentos de avaliação, por si só, e trazemos aqui o protocolo IRDI como exemplo, não é capaz de inscrever esses outros aspectos em sua avaliação, dando ênfase somente a características clínicas em associações com algumas características demográficas³³ e, assim, permitindo captar somente a observação de como se manifesta a relação do bebê com a mãe/responsável. Freud e Lacan bem souberam como o social influencia nos laços sociais e na formação do Eu³⁴ nas crianças. Então, como suprimir essa lógica na constituição psíquica dos bebês?

A vida, os modos de ser e existir não cabem em nenhum protocolo, eles extrapolam essa lógica. Não estamos dizendo aqui que os protocolos são equivocados – até mesmo porque nossa pesquisa não tomou como objeto os protocolos em si – mas a sua utilização em determinados contextos é que pode ser questionada. Neste caso, um protocolo ou qualquer outro instrumento que procure medir e/ou avaliar o “risco psíquico” em bebês, pode ser utilizado de uma forma irresponsável, pois ainda não há nenhum instrumento validado aqui no Brasil que seja capaz de avaliar o desenvolvimento psíquico em crianças de 0 a 18 meses de vida, como sugere a lei.

Os países³⁵ que compõem o Reino Unido e os Estados Unidos (EUA) contradizem o rastreamento precoce em bebês de 0 a 18 meses por não serem específicos para patologias psíquicas e que, inclusive, pode gerar quadros falso-positivos e falso-negativos para diversas psicopatologias. A seguir, vamos discutir sobre a triagem precoce do autismo na atenção primária realizados nesses respectivos países citados.

³³ De acordo com o Relatório Científico Final da pesquisa que desencadeou na formulação do protocolo IRDI, as variáveis demográficas utilizadas neste estudo foram: idade gestacional, peso ao nascer, posição que o bebê ocupa na família, meses de amamentação exclusiva, meses até o desmame, número de consultas pré-natal, idade da mãe, avaliação da criança ao nascer e escolaridade da mãe.

³⁴ Para a psicanálise, a partir da teoria de Freud e dos estudos de Lacan, a formação do Eu é influenciada pelo mundo externo, então, desde o início o bebê precisa desse outro, de alguém para se constituir psiquicamente e poder eliminar o desamparo primordial e vivenciar sua primeira experiência de satisfação.

³⁵ A título de exemplo, escolhemos o Reino Unido (Inglaterra, Irlanda do Norte, Escócia, País de Gales e Irlanda do Norte) e os Estados Unidos (EUA), pois encontramos um vasto estudo sobre o rastreamento precoce de problemas psíquicos, incluindo aqui o autismo, em bebês e que corroboraram para a discussão da análise da Lei 13.438, objetivo principal dessa pesquisa.

O estudo intitulado “Screening for Autism Spectrum Disorder in Young Children: A Systematic Evidence Review for the U.S. Preventive Services Task Force” dos EUA publicado no ano de 2016 traz uma revisão de diversos estudos incluindo uma população de mais de 130.000 (cento e trinta mil) crianças. Os autores focaram preferencialmente nos estudos de instrumentos de triagem para uso de populações jovens menores ou igual a 36 (trinta e seis) meses de idade, faixa etária que abrange a Lei do Risco aqui no Brasil. Mcpheeters e colaboradores (2016) afirmam que “a triagem para idades abaixo de 16 meses pode resultar em mais erros de classificação e apontam baixa especificidade e baixa sensibilidade. Falso-positivos para TEA na ausência de outras preocupações com o desenvolvimento” (p. 65, tradução nossa). Os autores ainda alegam que não foram encontrados estudos que compararam diretamente os resultados a longo prazo de crianças rastreadas (pelo M-CHAT, por exemplo) versus não rastreadas. Segundo esses autores, são necessárias mais pesquisas para determinar os benefícios e malefícios da triagem da população em geral e que ainda não foram realizados estudos prospectivos sistemáticos que examinam o acesso a serviços e os impactos do pós-diagnóstico da prestação de serviços para crianças triadas em risco (MCPHEETERS *et al*, 2016).

No Reino Unido, há contestação sobre o rastreamento de bebês abaixo de 18 (dezoito) meses. O estudo “Screening for Autism Spectrum Disorders in Children below the age of 5 years” traz o M-CHAT como o instrumento que pode ser utilizado pelos próprios pais e/ou cuidadores de crianças, mas afirma que essa ferramenta só oferece fidedignidade nos valores preditivos se for utilizada em crianças a partir de dois anos de idade. “No entanto, a sensibilidade do M-CHAT em uma amostra da população em geral ainda não foi relatada” (ALLABY; SHARMA, 2011, p. 12, tradução nossa). A atual política do Comitê Nacional de Triagem do Reino Unido diz que não deve ser oferecida uma triagem de toda a população para autismo em crianças.

Há também outros estudos, como a revisão de Garcia-Primo e colaboradores (2014), que afirmam que nenhum país europeu se utiliza ou aplica rastreamento universal para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em bebês abaixo de dezoito meses e dizem ainda que “mesmo dentro de cada país os fatores sociais, demográficos e de serviço podem afetar a forma como o rastreio funciona e, no entanto, estes fatores não tendem a ser bem descritos nos estudos” (GARCIA-PRIMO *et al*, 2014, p. 1007, tradução nossa). Ainda declaram que quanto menor for a idade da criança maior é a probabilidade de casos falso-positivos, o que se torna mais complexo fazer a diferença entre outros atrasos do desenvolvimento.

A detecção do autismo numa idade muito precoce não é isenta de consideráveis dificuldades, uma vez que pode ser difícil de diferenciar o TEA de outras doenças do desenvolvimento ou mesmo para diferenciar o autismo do típico desenvolvimento. Por exemplo, os comportamentos repetitivos são também presente em crianças pequenas com desenvolvimento típico. Além disso, muitos comportamentos que captam as capacidades de atenção conjunta, tais como a monitorização do olhar e o protodeclarativo, desenvolve-se gradualmente dos 9 aos 18 meses de idade em crianças em desenvolvimento típico e são apenas um claro sinal clínico quando não apareceram após a idade de 18 meses. (GARCIA-PRIMO et al, 2014, p. 1013, tradução nossa).

Partindo agora para a realidade brasileira, Zagury (2019), psicanalista e membro do Conselho Federal de Psicologia, relata a impossibilidade de qualquer protocolo “diagnosticar” problemas psíquicos na mais tenra idade e ainda discute o fato de que instrumentos construídos para tal fim devem passar pelo crivo da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS (CONITEC), que é um órgão específico que determina se um dado instrumento é adequado ou não para ser utilizado na população a qual se destina. Zagury (2019) ao ministrar uma palestra sob o convite do Conselho Regional de Psicologia de São Paulo sobre a Lei 13.438, relata que “não existe ainda no Brasil nenhum protocolo ou instrumento que tenha validação epidemiológica para sustentar a implementação de uma política pública deste porte, que seria uma política de rastreamento para esse fim, nessa faixa etária” (ZAGURY, 2019, p. 89).

Nos “Cadernos de Atenção Primária”, do Ministério da Saúde, há um que especificamente aborda o rastreamento na APS. Ele traz os conceitos dos diversos níveis de prevenção de doenças: primária, secundária, terciária e quaternária. Chama-nos a atenção ao que se refere à prevenção secundária que “é a ação realizada para detectar um problema de saúde em estágio inicial, muitas vezes em estágio subclínico, no indivíduo ou na população, facilitando o diagnóstico definitivo, o tratamento e reduzindo ou prevenindo sua disseminação e os efeitos de longo prazo” (BRASIL, 2013, p. 14), que é relativo ao rastreamento e ao diagnóstico precoce, ou seja, é nesse âmbito da prevenção que os articuladores favoráveis inserem a Lei 13.438 com vistas a detecção precoce que

Visa estimular a conscientização dos sinais precoces de problemas de saúde – tanto entre usuários leigos como em profissionais – e rastrear pessoas sob risco de modo a detectar um problema de saúde em sua fase inicial, se essa identificação precoce traz mais benefícios que prejuízos aos indivíduos. Ela baseia-se na premissa de que algumas doenças têm maiores chances de cura, sobrevida e/ou qualidade de vida do indivíduo quando diagnosticadas o mais cedo possível (BRASIL, 2013, p. 15)

Como podemos perceber, e pelo que já foi discutido até aqui, rastrear todos os bebês de 0 a 18 meses para o “risco psíquico” já é em si detectar um problema de saúde em sua fase inicial como é bem explicitado nessa citação acima e que esse próprio rastreamento é dirigido aos bebês que não apresentam nenhum sintoma ou sinal do “risco psíquico”. Vale ressaltar que é preciso evitar “qualquer tendência à intromissão imprópria e a intervenções inadequadas e possivelmente iatrogênicas” (ibidem).

A noção de risco já é um alerta e possível precursor para uma determinada doença, então, como saber se certos comportamentos dos bebês são ou não característicos de uma determinada estrutura psicopatológica? A detecção precoce do “risco” para o desenvolvimento psíquico pode ser falha caso a característica comportamental da criança não esteja relacionada a um comportamento de risco ou a uma doença psíquica e sim como sua forma de mostrar sua subjetividade, então a prevenção que deveria impedir as causas de certas patologias vai na contramão e poderá extinguir características peculiares desse sujeito em constituição. Promover saúde e prevenir doenças é também pensar nos efeitos iatrogênicos que determinadas ações podem ocasionar, já que avaliar o risco já é um sinal de que algo não vai bem.

Concordamos sim com o diagnóstico precoce de qualquer problema, seja ele de ordem psíquica ou orgânica, mas isso não se confunde de forma alguma com essa política de rastreamento universal oportunístico que insere a simples adoção de um protocolo ou instrumento por um médico pediatra recomendado por força de lei e que pode trazer muito mais malefícios às crianças e suas famílias que propriamente um alívio de seus sofrimentos.

O próprio caderno de Atenção Primária traz a explicação e a diferença entre o rastreamento oportunístico, no qual inserimos essa lei, e os programas organizados de rastreamento, já que aquele

Ocorre quando a pessoa procura o serviço de saúde por algum outro motivo e o profissional de saúde aproveita o momento para rastrear alguma doença ou fator de risco. Essa forma de proceder tem sido a tônica da maioria dos serviços de saúde no mundo. A desvantagem desse rastreamento é que, além de ser menos efetivo no impacto sobre a morbidade e a mortalidade atribuídas à condição rastreada, também é mais oneroso para o sistema de saúde como um todo. Os programas de rastreamento organizados são aqueles nos quais se detém maior controle das ações e informações no tocante ao rastreamento. [...] Os programas de rastreamento costumam ser mais efetivos porque há um domínio maior da informação e os passos ao longo dos níveis de atenção estão bem estabelecidos e pactuados. [...] Não faz sentido a implantação de um serviço de rastreamento se este não oferecer as condições de diagnóstico definitivo e de tratamento para a condição rastreada (BRASIL, 2013, pp. 17-18).

Em um programa de rastreamento há de se levar também em consideração as evidências, pois ele só pode ser oferecido à população se comprovado que seus benefícios

ultrapassam majoritariamente os seus problemas e riscos e que a adesão a qualquer forma ou programa de rastreamento não deve ser obrigatória, mas com a permissão e a vontade do usuário do serviço como um direito de escolha do próprio cidadão, mais um aspecto importante e que precisa ser explicitado aqui, pois a própria Lei do Risco traz em seu texto a obrigatoriedade de todos os bebês serem avaliados pelo crivo de um protocolo para detecção de “risco psíquico”.

Destacamos uma prática comum em nosso país que é a implementação de programas de mutirão de detecção de doenças e de tratamento. Programas assim não são custo-efetivo e não causam impacto na morbimortalidade de uma população a longo prazo. Muitas vezes a decisão de incorporar programas de rastreamento populacional não leva em consideração apenas os critérios clínicos e técnicos, que são apresentados por meio de provas científicas – medicina baseada em evidências, mas sim demandas políticas e de corporações e sociedades científicas. Quando isso ocorre, pode-se estar alocando recursos de forma equivocada e não trazendo benefícios à população (BRASIL, 2013, p. 21).

Os tipos de rastreamento disponíveis e seus respectivos graus de recomendação³⁶ nessa faixa etária que a lei propõe para os bebês na atenção primária e que se dirige para um melhor prognóstico da saúde da criança estão expostos nas tabelas abaixo.

Quadro 2: Tipos de rastreamento indicados para bebês

Tipo de rastreamento	Observação	Grau de recomendação
Anemia falciforme nos recém-nascidos	“Teste do pezinho”	A
Hipotireoidismo congênito nos recém-nascidos	“Teste do pezinho”	A
Fenilcetonúria nos recém-nascidos	“Teste do pezinho”	A
Perda auditiva	“Teste da orelhinha”	B
Ambliopia, estrabismo e acuidade visual	Durante a puericultura	B

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013, p. 83.

Pelo quadro acima, podemos observar que são pouquíssimos os tipos de rastreamento precoce que são recomendados para serem aplicados em bebês assintomáticos e não há nenhum tipo que se refere à avaliação de risco para o desenvolvimento psíquico. Ao se

³⁶ O grau de recomendação é um parâmetro, com base nas evidências científicas, aplicado a um parecer (recomendação), que é emitido por uma determinada instituição ou sociedade. Esse parecer leva em consideração critérios como viabilidade, custos, questões políticas, características de uma população, além das evidências científicas. Por isso o grau de recomendação pode variar amplamente entre as diversas instituições. Existem algumas instituições que são internacionalmente reconhecidas e respeitadas, que produzem recomendações para a implementação ou não de medidas preventivas nos serviços de saúde. Uma delas é a Força-Tarefa Americana para Serviços Preventivos – U.S. Preventive Service Task Force – USPSTF (www.ahrq.gov/CLINIC/uspstfix.htm) e outra que podemos dar como exemplo é a Força-Tarefa Canadense – Canadian Task Force on Preventive Health Care (www.canadiantaskforce) (BRASIL, 2013, p. 38).

rastrear equivocadamente todos os bebês, isso pode gerar um maior número de solicitação de exames complementares e, assim, acarretar ainda mais problemas ao transferir a confiança que as famílias têm pelo profissional responsável por avaliar o “risco psíquico” para as supostas verdades trazidas por esses exames. “Além disso, há os riscos de rotulação e intervenção consequentes aos falso-positivos” (BRASIL, 2013, p. 84).

Quadro 3: Graus de recomendação para rastreamento

Grau	Definição do grau	Sugestão para a prática
A	O USPSTF recomenda que se ofereça o serviço, pois existe extrema certeza de que o benefício é substancial.	Oferecer/prover esse serviço.
B	O USPSTF recomenda que se ofereça o serviço, pois existe moderada certeza de que os benefícios variam de substanciais a moderados.	Oferecer/prover esse serviço.
C	O USPSTF recomenda contra a oferta rotineira do serviço. Pode-se considerar a oferta do serviço para pacientes individuais. Existe de substancial a moderada evidência de que o benefício é pequeno.	Oferecer/prover esse serviço somente se tiver outras considerações que suportam a sua oferta para pacientes individuais.
D	O USPSTF recomenda contra a oferta do serviço. Existe de moderada a muita certeza de que o serviço não trás benefício ou que os danos superam os benefícios.	Desencorajar a prática desse serviço.
I	O USPSTF concluiu que a atual evidência é insuficiente para avaliar os benefícios e danos de se adotar o serviço. A evidência está faltando, é de má qualidade ou conflitua e, desse modo, impossível de determinar os benefícios e danos da sua adoção.	Caso seja oferecida, o paciente deveria ser informado e estar ciente das incertezas sobre os danos e benefícios da intervenção.

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013, p. 38.

Pensando nessa Lei 13.438 e no uso de protocolo ou instrumentos de rastreamento precoce que detectem o “risco psíquico” em bebês de 0 a 18 meses é a mãe/responsável pela criança quem vai responder por esta relação. Em saúde mental é importante saber como aquela mãe se apresenta naquele momento em que é avaliada pelo crivo do protocolo. Há de se levar em consideração seu estado físico, emocional, social e psíquico e não somente a resposta que é dada para cada quesito que se é perguntado. Saúde mental é para além dessa lógica simplista e objetiva. Não dá para se pensar e enquadrar comportamentos através de um instrumento e se apropriar disso como condição para encaminhamentos ou formas de tratamento à criança ou à mãe. O real vai muito além do que esses minutinhos da consulta de rotina para avaliação do “risco psíquico” em bebês.

A lei em questão autoriza o uso de protocolos por serem de rápida aplicação e de baixo custo e produz demandas de encaminhamentos para serviços especializados, nos quais a verificação do risco será feita a partir da lógica do esquadramento dos saberes autorizados pelos especialistas, pela orientação para aplicação de mais testes e para condução a outros profissionais que irão trabalhar de forma unilateral sem a perspectiva de um trabalho em equipe, que priorizam a emissão de documentos e fazem outros tipos de encaminhamentos para atendimentos com outros especialistas, ou seja, uma organização e lógica completamente opostas à política da atenção primária e, conseqüentemente, do SUS.

A lei aqui discutida não avança no atendimento integral à saúde muito menos na interdisciplinaridade do cuidado. Há uma visão da perpetuação da lógica do modelo biomédico, no qual o atendimento em saúde é sinônimo de atendimento médico. Esta lei caminha em paralelo ao SUS e pode-se utilizar desse serviço, apenas, como um espaço de triagem em saúde mental sem se articular à política da primeira infância e não segue as diretrizes e não faz referência aos princípios do SUS. Ela não é capaz de propiciar o cuidado com os bebês ou uma escuta cuidadosa das famílias e de suas inquietações. Nós compreendemos que esta lei não promove a continuidade do cuidado às crianças avaliadas com o “risco psíquico”, pois em sua letra se estabelece tão somente a obrigatoriedade da avaliação do “risco psíquico” sem se referir aos processos de acompanhamento e atendimento em serviços de saúde. Supor que a lei permitirá uma atenção integral a esses bebês e suas famílias é uma grande armadilha que incorre na contabilização de crianças que supostamente necessitariam de um acompanhamento por especialistas e a partir disso gerando também outras demandas de caráter político e institucional.

Os atores que defendem a lei como proposta para assistência a essas famílias e seus bebês afirmam que não há lugar para essas crianças na rede, mas compreendemos que os bebês não estão excluídos das políticas públicas, como nos mostra o Marco Legal da Primeira Infância, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) e a própria caderneta de saúde da criança que deve ser o marco para as diretrizes de acompanhamento do desenvolvimento infantil nos serviços de saúde e tantos outros projetos que veiculam saúde como direito garantido pelo Estado. Por que não pensar em propostas que priorizem e auxiliem a utilização desses instrumentos já institucionalizados? Nos deparamos, então, com as mesmas inquietações das pesquisadoras Araújo e Mrech e colaboradoras (2013) quando elas interrogam sobre o trabalho em parceria com diferentes profissionais e métodos para o diagnóstico e o tratamento do autismo.

Tendo em vista a fragilidade da construção de um diagnóstico de autismo por parte dos profissionais envolvidos na assistência, não seria mais eficaz incentivar a pluralidade de teorias, métodos de investigação, pesquisas e tratamentos? Não seria esse o momento de incentivar a troca e o diálogo entre os saberes com o intuito de aprimorá-los? (ARAÚJO, MRECH et al, 2013, n.p)

Salientamos a importância da pluralidade nos atendimentos de forma interdisciplinar, no acolhimento da singularidade dos bebês e de suas famílias. Os referidos documentos citados acima têm a premissa de oferecer às crianças todo um aparato ideológico, social e clínico capaz de resguardar seus direitos em todos os aspectos de sua vida, inclusive, nos preceitos relativos à saúde. Os elementos legais aí instituídos estão implicados na produção de um sujeito de direitos, como alvo das ações de governo e não articulados a lógica governante-governado, cientista-objeto e que foram articulados e construídos pela sociedade civil e por profissionais que trabalham diretamente com a infância. Essa é a política a qual defendemos e que todos nós ajudamos a construir.

7. ESTRATÉGIAS DE CUIDADO E ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS FAMÍLIAS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Na APS, como já foi apontado no subcapítulo *Saúde Mental na infância e Atenção Primária à Saúde* dessa dissertação, há uma lógica dos encaminhamentos em saúde mental infantil para serviços especializados, a queixa da insegurança e da falta de capacitação pelos trabalhadores para atender esses usuários bem como um escasso tempo dedicado por esses profissionais aos cuidados em saúde mental infanto-juvenil na atenção básica. Esses fatores corroboram para a desresponsabilização do processo de atenção, o que nos leva a refletir sobre o processo de trabalho que é realizado cotidianamente nesses serviços e quais recursos são oferecidos pelo território aos profissionais para contribuir para o melhor manejo dessas questões, principalmente, no que se refere à infância.

Nossa finalidade agora é expor possíveis e/ou já existentes estratégias de cuidado e acompanhamento de crianças em sofrimento psíquico e suas famílias na atenção primária à saúde a partir da lógica da vigilância contínua da saúde no período da infância.

A perspectiva da estratégia de educação permanente para os profissionais da APS no que se refere a responsabilização do cuidado em saúde mental na infância pode ser norteadora de ações que beneficiem a intersetorialidade e a integralidade, já que essa estratégia se relaciona com o trabalho e com as práticas de formação e desenvolvimento profissional, como a própria política de educação permanente explícita

A relação da proposta com os princípios e diretrizes do SUS, da Atenção Integral à Saúde e a construção da Cadeia do Cuidado Progressivo à Saúde. Uma cadeia de cuidados progressivos à saúde supõe a ruptura com o conceito de sistema verticalizado para trabalhar com a ideia de rede, de um conjunto articulado de serviços básicos, ambulatoriais de especialidades e hospitais gerais e especializados em que todas as ações e serviços de saúde sejam prestados, reconhecendo-se contextos e histórias de vida e assegurando adequado acolhimento e responsabilização pelos problemas de saúde das pessoas e das populações (BRASIL, 2009b, pp. 19-20).

Firmamos que a responsabilidade de condução para ações em saúde mental não é especificamente dos profissionais especialistas, embora compreendamos que os mesmos têm um papel fundamental no apoio e direção deste processo, já que podem instrumentalizar os demais profissionais para o desenvolvimento de ações integrais nessa área, respeitando seu núcleo de competências. Assim, estratégias direcionadas à perspectiva proposta pela política de

educação permanente podem viabilizar um trabalho articulado às práticas de formação e desenvolvimento profissional, já que

A Educação Permanente é aprendizagem no trabalho, onde o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações e ao trabalho. A educação permanente se baseia na aprendizagem significativa e na possibilidade de transformar as práticas profissionais. A educação permanente pode ser entendida como aprendizagem-trabalho, ou seja, ela acontece no cotidiano das pessoas e das organizações. Ela é feita a partir dos problemas enfrentados na realidade e leva em consideração os conhecimentos e as experiências que as pessoas já têm. Propõe que os processos de educação dos trabalhadores da saúde se façam a partir da problematização do processo de trabalho, e considera que as necessidades de formação e desenvolvimento dos trabalhadores sejam pautadas pelas necessidades de saúde das pessoas e populações. Os processos de educação permanente em saúde têm como objetivos a transformação das práticas profissionais e da própria organização do trabalho (BRASIL, 2009b, p. 20).

Torna-se importante repensar os paradigmas originários do modelo biomédico, aprimorando o conhecimento sobre a temática em saúde mental e estabelecendo uma ressignificação do olhar voltado ao usuário, especialmente, quando se refere aos bebês e/ou crianças, pois tal como os adultos são sujeitos de plenos direitos. Estar atento ao traço singular do *infans* evita que ele seja reduzido a um diagnóstico ou exposto à medicalização do seu sintoma e assim encontrando saídas possíveis para seu sofrimento. As crianças não podem ser objetos de um saber que se faz completo e o qual não permite a expressão de suas singularidades.

Pereira (2011) nos aponta que a criança é vítima deste discurso totalizante presente nas instituições de saúde, nas escolas e no próprio seio familiar, pois ao

Produzir um saber como meio de gozo para um mundo de especialistas que lhe subtraem a subjetividade em troca de objetalizarem-na sob a forma desse saber mortífero. Trata-se de um saber com pretensões de verdade, um saber que tem de ser verificado a todo o momento para que a verdade não vacile, fazendo a criança se tornar objeto de gozo da família, dos especialistas, da civilização (PEREIRA, 2011, p. 302).

Compreendemos que a leitura das manifestações do bebê e a escuta de seus pais/cuidadores em nada se distanciam das políticas de saúde pública e coletiva as quais consideram e inserem os condicionantes da saúde como implicados para além dos limites do corpo orgânico e se materializam na articulação desse corpo com suas vivências de território na qual a Lei 8.080 que regulamenta o SUS é o principal marco.

É preciso assumir a estratégia de consolidação da rede e de corresponsabilização pelo usuário em função do cuidado profissional realizado intrassetorialmente e, quando necessário, entre os demais serviços, fortalecendo a importância da inclusão e da execução de

ações de saúde mental infantil na própria atenção básica onde essas demandas surgem e requerem uma resolubilidade na atenção.

Sem cair no imobilismo e na omissão, a clínica na Atenção Básica deve desenvolver a capacidade de duvidar e, principalmente, de utilizar um recurso altamente esquecido da clínica hospitalar, que é o seguimento longitudinal atento, como forma de verificar a qualidade e a necessidade das intervenções, evitando iatrogenias e mistificações (CUNHA, 2004, p. 93).

O Apoio Matricial (AM) na APS é uma outra ferramenta de articulação e compartilhamento do cuidado das questões relativas à saúde mental na infância, já que

Visa transformar a lógica tradicional dos sistemas de saúde: encaminhamentos, referências e contrarreferências, protocolos e centros de regulação. Os efeitos burocráticos e pouco dinâmicos dessa lógica tradicional podem vir a ser atenuados por ações horizontais que integrem os componentes e seus saberes nos diferentes níveis assistenciais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011, p. 13).

O AM não é sinônimo de atendimento especializado e individual e nem condiz com intervenções psicossociais coletivas realizadas apenas pelo profissional de referência em saúde mental. Se a ferramenta do matriciamento for aplicada efetivamente no processo de trabalho dos profissionais da atenção básica, muitos dos casos de sofrimento psíquico em crianças seriam assistidos na própria APS e somente os casos graves seriam referenciados aos outros serviços, como os centros de atenção psicossocial infanto-juvenil, por exemplo, estabelecendo, assim, o fortalecimento e a ampliação da oferta de ações intersetoriais que viabilize a promoção da saúde das crianças, especialmente, a promoção da saúde mental na primeira infância.

Um outro aspecto, igualmente importante quanto os anteriores, que queremos abordar é a articulação de um trabalho em saúde mental com os pais e/ou cuidadores dos bebês em sofrimento psíquico como proposta fundamental para o protagonismo no cuidado a esses usuários e suas famílias, o que estar em conformidade com o documento *Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infantojuvenil* em “comprometer os responsáveis pelas crianças ou adolescente a ser cuidado – sejam familiares ou agentes institucionais – no processo de atenção, situando-os, igualmente, como sujeitos da demanda” (BRASIL, 2005, p.15).

Se faz importante realizar a vigilância em saúde no período da infância, já que a mesma se refere a avaliação integral das crianças em suas consultas de puericultura e que deve incluir a observação do seu desenvolvimento afetivo, cognitivo, sensorial, psíquico, sensitivo, motor e neurológico a partir da sua própria história de vida dentro do seu contexto territorial. O instrumento necessário e mais eficaz para o acompanhamento e a avaliação desses quesitos é a

própria Caderneta de Saúde da Criança³⁷ (CSC). É nela que se encontra os marcos de desenvolvimento esperados para cada faixa etária e se torna o mecanismo mais adequado para averiguar, inclusive, o sofrimento psíquico dos bebês, a partir do seu correto preenchimento pelo profissional de saúde e com as devidas orientações aos pais ou cuidadores para que eles possam se apropriar também desse conhecimento. Almeida e colaboradores (2017), afirmam a necessidade e a importância de se utilizar a caderneta para acompanhar os processos de desenvolvimento infantil e recomendam a criação de estratégias para a promoção de seu efetivo uso pelos profissionais de saúde e também pelas famílias dessas crianças, já que a caderneta possibilita uma avaliação contínua no período da infância. Caso haja a necessidade de uma investigação e de um acompanhamento mais específico, uma estratégia a ser orientada aos familiares dessas crianças é diminuir os intervalos entre as consultas e/ou referenciando, caso necessário, a criança a um especialista sempre trabalhando na perspectiva de um acompanhamento em conjunto e contínuo.

Segundo Moysés, a Caderneta de Saúde da Criança

É um instrumento incrível, potente, que qualifica a atenção à saúde da criança, que as mães valorizam e os profissionais de saúde não. E a estratégia para qualificar a atenção é investir na formação e sensibilização dos profissionais. Estamos precisando de profissionais menos treinados, menos tecnicados e mais formados, e disponíveis para o trabalho que eles têm que fazer (MOYSÉS, 2019, p. 97).

Assim, é de extrema relevância a qualificação dos profissionais para a utilização correta da CSC, dispositivo estratégico de fortalecimento da promoção do desenvolvimento infantil saudável. A Caderneta de Saúde da Criança, em sua 12^a edição, é subdividida em partes na qual o seu início é destinado aos responsáveis pelas crianças. Há cinco páginas que retratam o desenvolvimento neuropsicomotor na infância de forma simples e que focam na vigilância dos marcos do desenvolvimento, dos fatores de risco e das alterações físicas. Existe uma parte destinada aos profissionais, que se distribui em muitas páginas com orientações sobre a avaliação e o desenvolvimento infantil e, por fim, duas páginas que se referem ao desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down e uma página que aborda o autismo e diz que

³⁷ A Caderneta de Saúde da Criança é um instrumento que possibilita acompanhar de forma universal e completa o desenvolvimento integral de bebês de zero a dezoito meses (faixa etária proposta pela Lei 13.438) e de todas as crianças no período da primeira infância e que considera as diversas fases de crescimento e desenvolvimento infantil, dentre os quais a própria constituição psíquica do *infans*.

A detecção precoce do autismo é fundamental para a imediata intervenção. Até o momento, inexistem exames laboratoriais ou marcadores biológicos para a identificação do autismo, a qual se dá pela avaliação do quadro clínico e pela observação do comportamento. [...] No caso de suspeita, é importante orientar os pais/cuidadores e encaminhá-los para locais que possam fazer o diagnóstico e o tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018, p. 51).

As famílias que sofrem, viveram ou vivem a preocupação com a problemática dos graves sofrimentos psíquicos em suas crianças, sabem muito bem o quanto este sofrimento é intensificado pela lógica dos atendimentos compartimentados e vários outros distintos diagnósticos. O estudo de Favero-Nunes e Santos (2010) a partir de entrevistas feitas com mães de crianças autistas relata a história das famílias sobre os itinerários terapêuticos como sendo permeados “por uma trajetória de intenso sofrimento emocional, decorrente da incompreensão da própria família acerca dos acontecimentos e da falta de apoio social e dificuldades de acesso a recursos especializados” (p. 213).

Furtado (2013) aponta também que

O grande problema a ser contornado – que o autismo atualiza e coloca em xeque – é a tendência à universalização do saber clínico psiquiátrico atual, promovendo abordagens técnicas e objetivas de fenômenos que entrelaçam as dimensões histórica, fantástica e ideológica, apagando as singularidades nas diversas formas de viver e aprender (FURTADO, 2013, p. 92).

Ao questionarmos esses desdobramentos na atenção à saúde mental infantil a partir da lógica e da ética psicanalítica, chegamos ao pressuposto que a psicanálise se ocupa do sujeito que a ciência “não quer saber”, este aspecto se confirma na escuta daquilo que o médico e outros profissionais não querem ouvir, talvez, quem sabe, por se ocuparem de campos epistemológicos diferentes. É um não saber sobre a subjetividade humana que repercute em suas práticas, pois elegem e assumem posições diversas no que se compreende sobre saúde mental e sofrimento psíquico.

Se faz necessário trazer a psicanálise para esse contexto, pois na própria clínica médica há a incorporação, por mínima que seja, da capacidade de lidar com a subjetividade humana. Freud formula o conceito de transferência que se refere a relação que se estabelece entre analista e analisando no processo analítico. Assim, esse conceito introduzido na clínica médica é aplicável tanto ao paciente quanto ao profissional, pois a partir desse encontro se admite a existência do reconhecimento da subjetividade humana, da história de vida e dos sentimentos do sujeito como partes integrantes na relação clínica (CUNHA, 2004).

A partir da transferência, é possível entender que, no plano singular, o Sujeito investe, transfere para estruturas e pessoas desejos e sentimentos diferentes. O reconhecimento desse fluxo de afetos na relação terapêutica é o que estamos chamando de transferência ampliada e é a chave que possibilita a escolha de caminhos (temas, recursos teóricos, práticos, enfim, o projeto terapêutico) para a intervenção clínica (CUNHA, 2004, p. 113).

Obviamente que tratamento em psicanálise se diferencia muito da cura da clínica tradicional, pois nesta, a cura se encontra fora do sujeito e, naquela, a cura está no próprio sujeito e apesar dele. Assimilar e reconhecer esse aspecto na clínica médica é um avanço enorme para a mudança do paradigma de que o saber está fora do paciente (usuário) e permite a compreensão de que o próprio sujeito é responsável também pelo seu processo de cura e adoecimento. Por isso, a importância da construção de um vínculo entre usuário e profissional e da confiança estabelecida nessa relação, já que assim pode-se propiciar um maior engajamento do próprio sujeito e do profissional que o acompanha no processo terapêutico do cuidado em saúde.

Campos (1997) inaugura a chamada Clínica do Sujeito, que é uma clínica centrada na pessoa e que coloca a doença entre parêntese e diz de

Uma clínica centrada nos Sujeitos, nas pessoas reais, em sua existência concreta, inclusive considerando-se a doença como parte destas existências. [...] Sugere-se, portanto, uma ampliação do objeto de saber e de intervenção da Clínica. Da enfermidade como objeto de conhecimento e de intervenção, pretende-se também incluir o Sujeito e seu Contexto como objeto de estudo e de práticas da Clínica. Entretanto, tratar-se-ia de uma ampliação, não de uma troca. O objeto a ser estudado e a partir do qual se desdobraria um Campo de Responsabilidades para a Clínica, seria um composto, uma mescla, resultante de uma síntese dialética entre o Sujeito e sua Doença (CAMPOS, 1997/2002, s.p.).

Essa clínica ampliada e reformulada muito se aproxima da clínica psicanalítica, já que elas acolhem o sujeito em sua particularidade e em seu sofrimento, respondendo a uma demanda que se faz simultaneamente orgânica, social e psíquica. O lugar da psicanálise é justamente acolher o impossível de suportar e jamais seguir as regras da política que se pensa absoluta e universal para todos os indivíduos. Além de permitir que os sujeitos falem, oferece a escuta sem julgamentos e sem pré-conceitos, pois aposta no sujeito de desejo e na verdade que é dita por ele. Assim, quando na prática clínica surge uma demanda de saúde mental na primeira infância, é importante que o profissional fique atento ao traço singular dos pais/responsáveis e da pequena criança, pois evita que o bebê seja reduzido a um diagnóstico

ou exposto à medicalização do seu sintoma e assim não encontre saídas possíveis para seu sofrimento, ficando aprisionado a um saber totalizante.

Zanchet (2012) fala que a partir de uma orientação psicanalítica,

Pode-se pensar no exercício de um lugar ético e não meramente técnico, uma vez que as práticas serão endereçadas aos sujeitos, os “usuários”, como são chamados os cidadãos que fazem uso da política. A psicanálise não se propõe à reprodução, mas faz frente exatamente ali onde ela pode advir; opera com a ruptura na repetição, trazendo à tona a singularidade dos sujeitos (ZANCHET, 2012, p. 155).

É interessante ressaltar que o papel ético e político de alguns profissionais muitas vezes é favorecido e reafirmado pela própria política da instituição de saúde, que não está isenta de seus critérios de funcionamento, em especial nas unidades básicas de saúde, por isso, é importante avaliar como os discursos teóricos, clínicos e metodológicos dos profissionais, na abordagem sobre a saúde mental na infância, também repercutem e influenciam na dinâmica das atividades nos órgãos públicos, já que se inserem na ética do serviço dos bens da própria instituição. A armadilha está presente exatamente quando a política institucional e profissional dos serviços de bens silenciam os sujeitos e impõem esta nova modalidade política para conduzir as ações das famílias, como elas devem agir em relação aos seus filhos e direcionar comportamentos de caráter pedagogizante em detrimento da escuta de suas angústias. Segundo Lebrun, 2009 *apud* Betts, 2012, “somente existe antagonismo entre ética do serviço dos bens e ética do desejo quando, em nome do bem, o que esperamos é comandar o desejo” (p. 19).

É indiscutivelmente válido pensar em iniciativas que incluem ações de promoção de saúde na agenda das redes de cuidado à infância e criar estratégias que possibilitem contribuir para o cuidado com vistas ao desenvolvimento saudável dos bebês e a atenção integral às suas famílias, articulando os dispositivos de saúde desde a atenção primária ao sistema mais complexo de saúde para que a atenção seja longitudinal e abarque tanto os problemas surgidos no campo orgânico como no componente psíquico desde a mais tenra idade.

Por isso, a importância da construção do projeto terapêutico singular (PTS) que prioriza ações direcionadas para os bebês em sofrimento psíquico e suas famílias. É partir dessa ferramenta que se torna indissociáveis os modos de produzir saúde e gerir os processos de trabalho, pois se estabelece a importância da articulação entre gestão e atenção, entre política e clínica, entre promoção de saúde e produção de subjetividades. Essa lógica inaugura um modelo ou um paradigma que possibilita a organização do serviço de saúde de forma a atender os usuários de maneira integral. Essa nova relação estabelece a importância do vínculo entre

profissionais de saúde e usuários, pois os mesmos são corresponsáveis e participam igualmente da construção de um cuidado compartilhado. Assim, o Projeto Terapêutico Singular (PTS) é

É um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual ou coletivo, resultado da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar, com Apoio Matricial se necessário. [...] Foi bastante desenvolvido em espaços de atenção à saúde mental como forma de propiciar uma atuação integrada da equipe valorizando outros aspectos além do diagnóstico psiquiátrico e da medicação no tratamento dos usuários. [...] O nome Projeto Terapêutico Singular, em lugar de Projeto Terapêutico Individual, como também é conhecido, nos parece melhor porque destaca que o projeto pode ser feito para grupos ou famílias e não só para indivíduos, além de frisar que o projeto busca a singularidade (a diferença) como elemento central de articulação (lembrando que os diagnósticos tendem a igualar os sujeitos e minimizar as diferenças (BRASIL, 2010b, pp. 39-40).

Outros aspectos também se tornam importantes para o estabelecimento de um atenção integral às crianças em sofrimento psíquico e de suas famílias tais como a qualificação e a ampliação da vigilância e do acompanhamento continuado e um cuidado colaborativo a esses bebês e seus familiares, contribuindo para que essas demandas de saúde sejam assistidas de forma corresponsável pelos profissionais do centro de saúde do território a qual essa família faz parte em parceria aos cuidados oferecidos pelos NASF's, pelos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS, pelos Centros de Atenção Psicossocial infanto-juvenil – CAPSi, pelos Centros Especializados em Reabilitação – CER e pelos demais serviços interligados ao SUS, contribuindo assim, com o fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial – RAPS e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que necessitam também de expansão e de mais investimentos.

É necessário a eficácia e eficiência da horizontalidade do trabalho em conjunto, da interdisciplinaridade e da intersetorialidade para o fortalecimento e criação de estratégias de trabalho e de difusão de informação sobre a importância do desenvolvimento pleno das crianças e sobre os riscos de medicalização e patologização da infância para a produção de uma atenção integral a essas crianças e suas famílias. Nesse trabalho deve-se incluir profissionais-pais/responsáveis-bebê e que este saber-fazer possa contemplar as particularidades culturais e os determinantes sociais de saúde imbricados na constituição dos laços afetivos-parentais e nos modos de cuidado para a superação de agravos assim como é preconizado pelo SUS.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As questões apresentadas nessa dissertação não são tão simples de compreender, principalmente, porque demanda sairmos de nossa posição contrária ou à favor da lei, e assumirmos um lugar-outra crítico e reflexivo sobre a construção dessa política. Não falamos aqui de um lugar neutro, pois quando escolhemos e trabalhamos com pesquisa já assumimos nossa implicação com o determinado tema, mas buscamos articular a possibilidade de uma análise que priorizasse a discussão dos fatos, das ações e dos argumentos de pessoas e/ou profissionais envolvidos com o assunto e foi isso que procuramos fazer no decorrer da escrita dessa dissertação, muito embora, termos demonstrado nossa posição em relação a efetivação dessa lei que, de forma alguma, inviabiliza essa pesquisa e muito menos o protagonismo na construção do conhecimento do próprio leitor que, inclusive, terá acesso por meio dos anexos e das referências bibliográficas a todos os documentos utilizados nessa pesquisa, tanto os que se opõem como os que são à favor dessa política pública podendo, assim, fazer sua própria análise sobre a construção e efetivação dessa lei.

Com tudo que foi exposto no desenvolvimento dessa pesquisa, não há possibilidade de separar a pesquisa IRDI da formulação da Lei 13.438, já que o próprio ministério da Saúde, na época, apoiou e financiou esse estudo bem como o pesquisador-chefe da formulação do protocolo IRDI estava sempre presente nas discussões na câmara dos deputados e em outros meios defendendo o uso do protocolo por médicos pediatras para avaliação do risco psíquico em bebês. Então, por que o IRDI não foi logo aceito como protocolo de rastreamento precoce universal para o autismo? Dois pontos importantes precisam ser citados. Primeiro, a linha de frente no diagnóstico de autismo aqui no Brasil não se refere à psicanálise e sim às técnicas cognitivistas-comportamentais e o instrumento mais utilizado para o diagnóstico é o M-CHAT. Segundo, as coordenadorias do Ministério da Saúde, especialmente, da Criança e do Aleitamento Materno não concordavam com a criação de uma lei para detecção do risco psíquico em crianças de 0 a 18 meses e, conseqüentemente, qualquer instrumento que viesse a diagnosticar o autismo precocemente seria rejeitado pelo mesmo motivo.

Queremos deixar claro aqui que a pesquisa IRDI tem sim sua validade para a observação e o acolhimento do sofrimento psíquico infantil e parte de uma lógica não patologizante, mas que ao usá-la como protocolo de avaliação do risco psíquico em bebês por pediatras ou outros profissionais perde o real sentido de sua metodologia por precisamente

incorrer nos automatismos e rapidez nos atendimentos que os outros protocolos buscam produzir no campo da saúde.

A pesquisa IRDI, na nossa compreensão, permite um olhar-outro sobre a infância, consentindo uma abertura à palavra tão necessária, porém tão renegada nas políticas públicas de saúde. Por essas e outras questões já discutidas anteriormente, usar o instrumento IRDI como obrigatoriedade na avaliação do risco psíquico em bebês pode contribuir para os mesmos erros que outros instrumentos incorrem ao protocolar e objetificar a infância a partir de um déficit e sabemos que não é esse o seu objetivo. Se entre os próprios psicanalistas e autores de peso há quem diga que o IRDI vai detectar psicopatologias muito precocemente, incluindo aqui o autismo, autores estes que, inclusive, participaram também da formulação desse protocolo, e dizem que a psicanálise “entende que um bebê com sinais de desconexão é uma criança em sofrimento psíquico e em risco de evolução autística” (KUPFER, BERNARDINO, YAMASHITA, 2018, p. 69) como, então, se desfazer dessa lógica patologizante provocada por essa lei? Quer dizer que toda criança em sofrimento psíquico está em risco de ter autismo?

Conjecturamos como esse discurso pode ser disseminado na APS se os profissionais que aplicarem esse ou qualquer outro protocolo não forem bem instrumentalizados ou se não compartilham da mesma lógica e ética que é proposta por esses instrumentos. O diagnóstico psicopatológico bem como a medicalização da infância poderá ser o caminho perpetuado por esses profissionais que irão falar em nome do IRDI e não desejamos que a psicanálise seja lembrada e responsabilizada por ter favorecido a patologização de nossas crianças.

A Lei 13.438 analisada nessa pesquisa em nada altera o ordenamento jurídico vigente na atenção aos bebês e suas famílias e que apenas acrescenta um parágrafo ao ECA promovendo muito mais equívocos e deslizamentos enquanto aos seus sentidos ao recorrer no erro que “risco psíquico” equivale ao risco de autismo e por demandar que o sistema de saúde estabeleça uma lógica de atendimentos compartimentados para serviços especializados baseados no modelo biomédico de saúde-doença transportando os conceitos de “risco psíquico” para o diagnóstico psicopatológico propriamente dito.

É importante salientar que a Lei 13.438 foi sancionada ainda no governo Temer e entrou em vigor em outubro de 2017, mas é no governo de Bolsonaro que este projeto está sendo concretizado. Lembremo-nos que o deputado delegado Francischini, o maior articulador dessa lei no Congresso Nacional, é do PSL, o mesmo partido que elegeu o atual presidente. Outra lei foi sancionada no decorrer desses três anos como a Lei 13.861, de 18 de julho de 2019,

que obriga o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a inserir no Censo 2020 perguntas sobre o autismo para que o número de pessoas autistas possa ser contabilizado.

Nesse ano de 2020, foi proposta a nova Política Nacional de Educação Especial (PNEE 2020) instituída pelo decreto nº 10.502 e assinado pelo presidente. Um dos objetivos principais dessa proposta é ampliar o atendimento educacional especializado, ou seja, espaços isolados para estudantes com deficiência, os quais podemos articular essa perspectiva às discussões do legislativo brasileiro sobre a construção de centros especializados no tratamento e escolarização de pessoas autistas. Então, o que está em jogo é o interesse pela inclusão dessas crianças com deficiência? Ou um jogo de interesses, políticos e econômicos, de determinadas instituições que se beneficiariam com esta segregação?

O governo Bolsonaro está dando continuidade ao desmonte da PNEE iniciada ainda na gestão de Michel Temer. Isso indica que essa política segregatória, tanto na área da saúde como da educação, já estava em andamento e se concretiza neste atual governo, como observamos desde as discussões sobre a promulgação da Lei 13.438 de 2017 até agora com a instituição do decreto nº 10.502. Esse é o projeto de governo sustentado por essa atual gestão.

Para concluir, firmamos que a atenção à saúde mental na primeiríssima infância na APS deve ser realizada nas consultas de puericultura utilizando-se de estratégias e ações multi e interdisciplinares em parceria com os NASF's e toda a Rede de Atenção à Saúde, englobando os CAPS e os Centros Especializados em Reabilitação. O instrumento de acompanhamento e vigilância adotado deve ser a Caderneta de Saúde da Criança a qual tanto a família como qualquer profissional de saúde podem ter acesso e se preciso for qualificar os profissionais para uso adequado dessa caderneta.

Torna-se urgente o fortalecimento da educação permanente para os profissionais da APS e demais setores do SUS com o objetivo de instrumentalizar esses trabalhadores para um cuidado responsável e para a promoção da saúde mental na infância que só será possível se os profissionais se sentirem mais seguros e preparados para atuar com essas demandas nos serviços, contribuindo para a horizontalidade do processo de trabalho e para a corresponsabilização no atendimento e cuidado a essas crianças e suas famílias.

Esta dissertação proporcionou uma abertura a novos olhares e perspectivas de pesquisas que foram abordadas muito brevemente aqui, já que nos detemos ao campo da saúde pública por se tratar de um mestrado em saúde da família. Muitos aspectos apresentados nessa pesquisa se interligam ao campo da educação e da psicanálise, o que pode gerar outras

metodologias e oportunidades de trabalhos futuros como um possível projeto de doutorado, por exemplo.

Gostaríamos de deixar claro que devido à pandemia de COVID-19 não conseguimos realizar a pesquisa de campo como tinha sido proposto no início do projeto de pesquisa, mas que isso não comprometeu de forma alguma o desenvolvimento dessa pesquisa, já que o objetivo geral sempre foi a análise crítica da lei, que conseguimos realizar a partir da metodologia de análise de documentos sob a perspectiva da análise crítica do discurso. A pesquisa de campo que tinha sido proposta, poderá ser realizada em uma futura pesquisa de doutorado que poderá contemplar tanto a área da saúde como da educação, visto que essa pesquisa que ora realizamos tem interlocução nesses dois campos de estudo ou ela será efetivada por outros mestrados como complementação da referida pesquisa.

REFERÊNCIAS

AFLALO, A. **Autismo, novos espectros, novos mercados**. Tradução: André Antunes da Costa. Coleção Psicanálise & Ciência – Escola Brasileira De Psicanálise – EBP. Editora: KBR, Petrópolis, 2014.

ALLABY, M., SHARMA, M. **Screening for Autism Spectrum Disorders in Children below the age of 5 years**. A draft report for the UK National Screening Committee. Solutions for Public Health. July, 2011. Disponível em: <https://legacyscreening.phe.org.uk/autism>. Acessado em: 14.04.2020.

ALMEIDA, A.C. et al. Relatório integrado das pesquisas: **Utilização da caderneta de saúde na vigilância do crescimento e do desenvolvimento de crianças brasileiras na primeira infância & Compreensão do discurso profissional sobre a prática da vigilância do crescimento e desenvolvimento da criança na estratégia de saúde da família**. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueiras (IFF/Fiocruz), Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <http://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2016/10/Pesquisa-Caderneta-.pdf.pdf>. Acessado em: 06.09.2020.

ARAÚJO, G. de; MRECH, L. M.; SABOIA, C.; SIQUEIRA, T.; NEZAN, M.; COSTA, R. A.; OLIVEIRA, E. P.; PIRES, M. L.; SOARES, M. B. **Panorama das questões envolvendo psicanálise e autismo na França**. Jornada Psicanálise, Autismo e Saúde Pública. Grupo de Trabalho 5 - Panorama Francês. São Paulo, 2013, pp. 12-28. Disponível em: http://www3.fe.usp.br/secoes/inst/novo/laboratorios/lepsi/biblioteca/estante/hist_autismo.pdf. Acessado em: 25.04.2019.

ASSUMPCÃO JR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M.; **Autismo infantil**. Revista Brasileira de Psiquiatria, v. 22, 2000, pp. 37-39. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf>. Acessado em: 22.04.2019.

BAPTISTA, T. W. de F.; MATTOS, R. A. de. **Sobre política - (ou o que achamos pertinente refletir para analisar políticas)**. In: Caminhos para análise das políticas de saúde. Tatiana Wargas de Faria Baptista e Ruben Araújo de Mattos (orgs). 1.ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2015, pp. 83-149.

BAPTISTA, T. W. de F. e REZENDE, M. de. **A ideia de ciclo na análise de políticas públicas**. In: Caminhos para análise das políticas de saúde. Tatiana Wargas de Faria Baptista e Ruben Araújo de Mattos (orgs). 1.ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2015, pp. 221-272.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BATISTA, K. de A.; OLIVEIRA, P. R. S.; **A saúde mental infantil na atenção primária: reflexões acerca das práticas de cuidado desenvolvidas no município de Horizonte-CE**. Pesquisas e Práticas Psicossociais, v.12, n. 3, São João del Rei, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082018000100006. Acessado em: 26.02.2019.

BETTS, J. A. **As fórmulas da sexuação e a psicanálise em extensão**. Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, Porto Alegre, n. 41-42, pp. 9-21, jul.2011/jun.2012. Disponível

em: <http://www.apoa.com.br/uploads/arquivos/revistas/revista41.pdf>. Acessado em: 02.04.2020.

BOWLING, A. **Research methods in health**: investigating health and health services. 3. ed. New York: Mc Graw Hill, 2010.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Centro de Estudos e Debates Estratégicos. Frente Parlamentar Mista da Primeira Infância. Cadernos de Trabalhos e Debates. **Avanços do Marco Legal da Primeira Infância**. Brasília, 2016a.

BRASIL. **Comissão de Seguridade Social e Família**. Brasília, DF, 20 de novembro de 2014a. Disponível:
http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1290823&filename=Tramitacao-PL+6687/2009. Acessado em: 28.04.2019.

BRASIL. Congresso. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. **Reunião Ordinária**. Brasília: Câmara dos Deputados, Departamento de Taquigrafia, Revisão e Redação, 2015c. Disponível em:
<https://www.camara.leg.br/internet/SitaqWeb/TextoHTML.asp?etapa=11&nmComissao=Comiss%C3%A3o%20de%20Seguridade%20Social%20e%20Fam%C3%ADlia&tpReuniaoEvento=Reuni%C3%A3o%20Ordin%C3%A1ria&dtReuniao=24/11/2015&hrInicio=01/01/1900%2014:51:34&hrFim=01/01/1900%2017:25:10&origemDiscurso=ESCRIBA&nmLocal=Plen%C3%A1rio%20Principal%20-%20CD&nuSessao=42303&nuQuarto=0&nuOrador=0&nuInsercao=0&dtHorarioQuarto=14:51&sgFaseSessao=&Data=24/11/2015&txApelido=&txFaseSessao=&txTipoSessao=&dtHoraQuarto=14:51&txEtapa=>. Acessado em: 19.06.2019.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017c. 115 p. Disponível em:
http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/534718/eca_1ed.pdf. Acessado em: 23.03.2019.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Instituiu 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 União (DOU). Brasília, DF, 27 de dezembro de 2012b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acessado em: 02.08.2018.

BRASIL. **Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016**. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. Diário Oficial da União (DOU). Brasília, DF, 2016b.

BRASIL. **Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Diário Oficial da União (DOU). Brasília, DF, 2017a. Disponível em:

<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=2&data=27/04/2017>. Acessado em: 07.10.2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Nota Técnica nº 11/2019**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial**. Brasília. Ministério da Saúde, 1997. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf. Acessado em: 09.04.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes do NASF: Núcleo de Apoio a Saúde da Família / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Clínica ampliada e compartilhada / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. – 1. ed. 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Rastreamento** – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **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, 2015b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acessado em: 22.04.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. – 2. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações

Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/sm_sus.pdf. Acessado em 22.04.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Básica – Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** – Brasília: Ministério da Saúde, 2012c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 324, de 31 de março de 2016**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo. Brasília- DF, 2016c. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/01/Portaria-324-de-31-de-mar--o-de-2016.pdf>. Acessado em: 25.04.2019.

BRASIL. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília – DF, 2015a. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acessado em: 15.04.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília – DF, 2017b.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 6.687, de 2009**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para tornar obrigatórias, na assistência à saúde da criança e do adolescente, as intervenções necessárias à promoção, proteção e recuperação do processo normal de crescimento e desenvolvimento. Brasília, DF, 21 de dezembro de 2009a. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/sileg/integras/1486754.pdf>. Acessado em: 25.04.2019.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 10.500 de 2018**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que trata da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, para determinar que as intervenções aplicadas tenham evidência científica e dá outras providências. Brasília, DF, 2018b. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1673779. Acessado em: 28.02.2019.

BRASIL. Senado Federal. Secretaria de Registro e Redação Parlamentar. **3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura em 10 de abril de 2017**. Brasília: Senado Federal, 2017d. Disponível em: <http://legis.senado.leg.br/escriva-servicosweb/sessao/pdf/23016>. Acessado em: 14.07.2020.

CAMPOS, G. W. de S. et al.; **A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada.** Interface (Botucatu), Botucatu, v. 18, supl. 1, p. 983-995, 2014. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832014000500983&lng=en&nrm=iso. Acessado em: 03.02.2019.

CAMPOS, G. W. de S. (1997). **A clínica do sujeito:** por uma clínica reformulada e ampliada. In: Saúde Paidéia, São Paulo, Editora Hucitec, 2002. Disponível em: <https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/bibliografia/CLINICAampliada.pdf>. Acessado em: 09.08.2020.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Tradução: Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAVALCANTE, C. M.; JORGE, M. S. B.; SANTOS, D. C. M. dos. **Onde está a criança?** Desafios e obstáculos. Physis Revista de Saúde Coletiva, v. 22, n. 1, Rio de Janeiro, 2012, pp. 161-178. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/physis/v22n1/v22n1a09.pdf. Acessado em: 26.02.2019.

CECCIM, R. B.; MERHY, E. E. **Um agir micropolítico e pedagógico intenso:** a humanização entre laços e perspectivas. Interface – Comunic., Saúde, Educ., v.13, supl.1, p.531-42, 2009.

CELLARD, A. **A análise documental.** In: POUPART, Jean et al. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, **A prática da psicologia e o núcleo de apoio à saúde da família,** Brasília, 2009.

COSSIO, M. B.; STEINBRÜCK, M. A. **Relatório Pesquisa Qualitativa - Projeto Estou Seguro.** Instituto de estudo e trabalho de sociedade, Rio de Janeiro: [s.n.], 2011. 27p. Disponível em: <http://www.projetoestouseguro.com.br/public/download/EstouSeguro-RelatorioQualitativoFinal.pdf>. Acessado em: 11.10.2017.

COUTINHO, A. A. *et al.* **Do DSM-I ao DSM-V:** efeitos do diagnóstico psiquiátrico “espectro autista” sobre pais e crianças. Jornada Psicanálise, Autismo e Saúde Pública, Grupo de Trabalho 11 – DSM, São Paulo, 2013, pp. 59-77. Disponível em: http://www3.fe.usp.br/secoes/inst/novo/laboratorios/lepsi/biblioteca/estante/hist_autismo.pdf. Acessado em: 22.04.2019.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S; DELGADO, P. G. G. **A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira:** situação atual e desafios. Rev. Bras. Psiquiatr. [online], vol.30, n.4, 2008, pp.384-389. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v30n4/a15v30n4.pdf>. Acessado em: 05.02.2019.

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. **Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira:** inclusão tardia, desafios atuais. Psicol. clin., Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, 2015, pp. 17-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pc/v27n1/0103-5665-pc-27-01-00017.pdf>. Acessado em: 01.04.2019.

CUNHA, G. T.; **A construção da clínica ampliada na atenção básica**. 2004. 201f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/312384/1/Cunha_GustavoTenorio_M.pdf. Acessado em: 08.09.2020.

DEL VECCHIO-GOOD, M. J. *et al.* **American oncology and the discourse on hope**. Culture Medicine and Psychiatry, v. 14, n. 1, p. 59-79, April 1990. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/20814821_American_Oncology_and_the_Discourse_on_Hope. Acessado em: 07.08.2020.

DIMENSTEIN, M.; MACEDO, J. P. **Formação em Psicologia**: requisitos para atuação na atenção primária e psicossocial. Psicol. cienc. prof., Brasília, v. 32, n. spe, p. 232-245, 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932012000500017. Acesso em 03.02.2019.

ELIA, L. **Sobre as motivações e consequências clínico-políticas da lei 13.438, de maio de 2017**. Rede Humaniza SUS, São Paulo, 2017. Disponível em: <http://redehumanizasus.net/lei-13-4382017-uma-discussao-de-carater-etico-politico-urgente-e-preciso/>. Acessado em: 09.04.2019.

FATORI, D. *et al.* **Prevalência de problemas de saúde mental na infância na atenção primária**. Ciênc. Saúde coletiva [online], v. 23, n. 9, 2018, pp.3013-3020. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n9/1413-8123-csc-23-09-3013.pdf>. Acessado em: 01.04.2019.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. dos. **Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico**. Psicol. Reflex. Crit., Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200003. Acessado em: 05.05.2020.

FONTANA, K. C.; LACERDA, J. T.; MACHADO, P. M. O. **O processo de trabalho na atenção básica à saúde**: avaliação da gestão. Saúde e Debate, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, JUL-SET, 2016, pp. 64-80.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2007. Disponível em: https://www.nodo50.org/insurgentes/biblioteca/A_Microfisica_do_Poder_-_Michel_Foucault.pdf. Acessado em: 06.05.2019.

FOUCAULT, M. **Nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FREUD, S. (1921). **Psicologia das massas e análise do eu**. Obras completas, vol. XV. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

FURTADO, M. E. M. F. e CARVALHO, L. B., **O psicólogo no NASF**: potencialidades e desafios de um profissional de referência, Revista Psicologia e Saúde, v. 7, n. 1, jan/jun, Campo Grande, 2015.

FURTADO, L. A. R. “**Cede-se com as palavras para logo ceder com as coisas**”: observações freudianas sobre alguns mal-entendidos em torno do autismo. *A peste: Revista de Psicanálise e Sociedade e Filosofia*. v. 4, n. 1, 2012, pp. 115-124. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/apeste/article/view/22109/16218>. Acessado em: 22.04.2019.

FURTADO, L. A. R. **Sua majestade o autista**: fascínio, intolerância e exclusão no mundo contemporâneo. 1ª ed, Curitiba, Paraná: CRV, 2013.

FURTADO, L. A. R. e VIEIRA, C. A. L., **A psicanálise entre a educação inclusiva e a saúde**: uma proposta de trabalho interdisciplinar para pessoas autistas. *Revista A peste*, v. 4, n. 2, São Paulo, jul./dez, 2012, pp. 65-75.

GARCÍA-PRIMO, P., et al. **Screening for autism spectrum disorders**: state of the art in Europe. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, n. 23, 2014, pp. 1005-1021. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00787-014-0555-6.pdf>. Acessado em: 01.09.2020.

GONÇALVES, P. L. **A unidade de referência e a equipe volante**. In A. D. Jatene, A. Lancetti & S. A. F. Mattos (Orgs.), *Saúde loucura: saúde mental e saúde da família*. São Paulo, SP: Hucitec, 2000.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HOCHMANN, J. **Autisme** : deux siècles de polemique. Rencontre avec Jacques Hochmann. *Sciences Humaines*, n. 206, jul. 2009, pp. 24-29. Entrevista feita por Jean-François Marmion. Disponível em: <https://studylibfr.com/doc/2553408/autisme---deux-si%C3%A8cles-de-pol%C3%A9mique>. Acessado em: 17.06.2020.

JERUSALINSKY, A. N. **Novas esperanças para os autistas**. Gaúcha ZH, Porto Alegre, 03 abr. 2017. GauchaZH Vida. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2017/04/alfredo-jerusalinsky-novas-esperancas-para-os-autistas-9762949.html>. Acesso em: 12.08.2020.

JERUSALINSKY, A. N. **Transferências de um psicanalista**. *Rev. Assoc. Psicanal. Porto Alegre*, n. 45-46, jul. 2013/jun. 2014, pp. 181-191. Disponível em: http://www.appoa.org.br/uploads/arquivos/revistas/revista_45_46_2.pdf. Acessado em: 24.06.2020.

KUPFER, M.C.M. *et al.* **Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil**: um estudo a partir da teoria psicanalítica. *Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath.* [Online]. v.1, n.6, 2009, pp. 48-68. Disponível em: http://www.psicopatologiafundamental.org/uploads/files/latin_american/v6_n1/valor_preditivo_de_indicadores_clinicos_de_risco_para_o_desenvolvimento_infantil.pdf. Acessado em: 07.03.2019.

KUPFER, M.C.M.; BERNARDINO, L.M.F. **IRDI**: Um instrumento que leva a psicanálise à polis. *Estilos da clínica*, São Paulo, v.23, n. 1, jan/abr. 2018, 62-82. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282018000100005&lng=pt&nrm=iso. Acessado em: 28.05.2020.

KUPFER, M. C. M., BERNARDINO, L. M. F., YAMASHITA, A. G. G. **Educar em tempos de autismo**: uma pesquisa sobre ações de promoção e prevenção em saúde mental em instituições de educação infantil a partir da psicanálise. In: *É tarde! É tarde? A intervenção a tempo em bebês com risco de evolução autística*. Daniele de Brito Wanderley e Marluce Leitgel Gille (orgs.). Salvador: Ágalma, 2018, pp. 68-89. (Coleção Calças Curtas).

KUPFER, M. C., JERUSALINSKY, A., WANDERLEY, D., INFANTE, D., SALLES, L., BERNARDINO, L. et al. **Pesquisa multicêntrica de indicadores clínicos para a detecção precoce de riscos no desenvolvimento infantil**. Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, n. 2, ano 6, 2003, pp. 7-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v6n2/1415-4714-rlpf-6-2-0007.pdf>. Acessado em: 15.04.2020.

LACAN, J. (1975). **Conferência em Genebra sobre o sintoma**. Tradução não mencionada. Salvador: Campo psicanalítico. Disponível em: <http://www.campopsicanalitico.com.br/media/1065/conferencia-em-genebra-sobre-o-sintoma.pdf>. Acessado em: 22.04.2019.

LANCETTI, A.; AMARANTE, P. **Saúde Mental e Saúde Coletiva**. In: Campos, G. et al. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

LERNER, R.; CRESPIAN-CULLÈRE, G.; KUPFER, M.C.M. **Formação de pediatras para a detecção de risco de transtornos de desenvolvimento**: da especialização à abertura para a constituição subjetiva da criança. In: ALMEIDA, S. F. C. de & KAPFER, M. C. M. A psicanálise e o trabalho com a criança-sujeito: no avesso do especialista. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

LUCCHESI, P. T. R. (coord.). **Políticas Públicas em Saúde Pública**. São Paulo: IBIREME/OPAS/OMS, 2004. Disponível em: http://files.bvs.br/upload/M/2004/Lucchese_Políticas_publicas.pdf. Acessado em: 11.07.2018.

LUGON, R. A.; ANDRADA, B. C. **Militâncias de familiares de autistas e a economia política da esperança no Brasil de 2019**. In: Saúde mental infantojuvenil: Territórios, políticas e clínicas de resistência/ Luciana Togni de Lima e Silva Surjus; Maria Aparecida Affonso Moysés (Orgs.). Santos: Unifesp/ Abrasme, 2019, pp. 98-114. Disponível em: <https://faculdadepplus.edu.br/wp-content/uploads/2020/03/Saude-Mental-Infantojuvenil.pdf>. Acessado em: 24.06.2020.

MANNONI, M., (1970). **O psiquiatra, seu louco e a psicanálise**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNO MENTAIS 5 (DSM-5). American Psychiatric Association. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al.* Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4538176/mod_resource/content/1/MANUAL%20DSM-V.pdf. Acessado em: 22.04.2019.

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. **Um percurso pela psiquiatria infantil**: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. Revista Estilos da Clínica, v.19, n. 2, 2014, pp. 244-262. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282014000200002.

Acessado em: 22.04.2019.

MATTOS, R. A. de; BAPTISTA, T. W. de F. (orgs). **Caminhos para análise das políticas de saúde**. 1.ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2015.

MATTOS, R. A. de. **Breves reflexões sobre os caminhos da pesquisa**. In: Caminhos para análise das políticas de saúde. 1.ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2015. pp. 403-416.

MCPHEETERS, M. L., WEITLAUF, A. S., VEHORN, A., TAYLOR, C., SATHE N. A., KRISHNASWAMI, S., FONNESBECK, C., WARREN, Z. E. **Screening for Autism Spectrum Disorder in Young Children: A Systematic Evidence Review for the U.S. Preventive Services Task Force**. Evidence Synthesis No. 129. AHRQ Publication No. 13-05185-EF-1. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2016. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK349703/pdf/Bookshelf_NBK349703.pdf. Acessado em: 14.04.2020.

MERHY, E. E. et al. **Em busca de ferramentas analisadoras em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde**. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Org.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2002. p. 113-150.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia prático de matriciamento em saúde mental**. Dulce Helena Chiaverini (Organizadora) [et al.]. Brasília: Ministério da Saúde: Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Coordenação-Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Caderneta de Saúde da Criança**, 12ª ed., Brasília/DF, 2018.

MOVIMENTO PSICANÁLISE, AUTISMO E SAÚDE PÚBLICA. **Manifesto**. São Paulo, 2013. Disponível em: <https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/manifesto/>. Acessado em: 28.04.2019.

MOYSÉS, M. A. A.; **Infância em Risco!** Debate sobre a Lei 13.438 de detecção de risco psíquico em bebês. Palestra. In: *Patologização e medicalização das vidas: reconhecimento e enfrentamento - parte 2*. Cadernos Temáticos, nº 34, Conselho Regional de Psicologia de São Paulo. – São Paulo: CRP SP, 2019, pp. 93-99.

NAVARRO, M. V. T. **Conceito e controle de riscos à saúde**. In: *Risco, radiodiagnóstico e vigilância sanitária*. Salvador: EDUFBA, 2009, pp. 37-75.

NOGUEIRA, M. C. F. M.; BÓGUS, C. M. **Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde**. *Saúde e Sociedade*. v.13, n.3, set-dez 2004, p.44-57. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n3/06.pdf>. Acessado em: 09.04.2019.

OLIVEIRA, B. D. C. de; **O debate contemporâneo acerca do autismo no Brasil**. In: Autismo. Revista da Escola Letra Freudiana. Ano XXXVI, nº 50, Rio de Janeiro: 7 Letras, 2017, pp. 447-455.

OLIVEIRA, B. D. C. de; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação**. Physis Revista de Saúde Coletiva, v. 3, n. 27, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n3/1809-4481-physis-27-03-00707.pdf>. Acessado em: 24.04.2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (1992). **Classificação de Transtornos mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas**. Tradução: Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artmed, 1993.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE (2017). **Folha informativa - Transtorno do espectro autista**. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativa-transtornos-do-espectro-autista&Itemid=1098. Atualizada em abril de 2017.

ORLANDI, E. P. **Análise de Discurso**. Princípios e Procedimentos. 5 ed. Editora Pontes. 2005.

ORTEGA, F; NUNES, F., **Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”**. Saúde Soc. v.25, n.4, São Paulo, 2016, pp. 964-975. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n4/1984-0470-sausoc-25-04-00964.pdf>. Acessado em: 12.08.2020.

PARANÁ. Assembleia Legislativa-PR. **Diário Oficial da Assembleia**. Poder Legislativo Estadual. Edição nº 1.278 - 18ª Legislatura | 13 páginas. Curitiba, Quinta-Feira, 04 de Maio de 2017 Diários Jusbrasil. ([s.d.]). Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/145291744/al-pr-normal-04-05-2017-pg-3?ref=goto>. Acessado em: 23 de julho de 2020.

PAULA, C. S. de; ZAQUEU, L.; THAIS, V.; LOWENTHAL, R. & MIRANDA, C. **Atuação de psicólogos e estruturação de serviços públicos na assistência à saúde mental de crianças e adolescentes**. Psicologia: Teoria e Prática, v.13. n. 3, São Paulo, 2011, pp. 81-95. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000300007. Acessado em: 20.02.2019.

PÊCHEUX, M. (1983). **Sobre os contextos epistemológicos da análise de discurso**. Tradução: Ana Maria Dischinger Marshall e Heloísa Monteiro Rosário. In: Cadernos de Tradução, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, n. 1, 2ª ed, nov, 1998, pp. 47-55.

PEREIRA, C.; MASCARENHAS, C.; PISANESCHI, E.; ARAUJO, G. de; AMANCIO, L. & KATZ, I. **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 Autista (TEA)**. Analytica, São João del-Rei, v. 5, n. 9, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/analytica/v5n9/03.pdf>. Acessado em: 25.04.2019.

PEREIRA, M. R. **A criança-objeto**. In: A Psicanálise e o trabalho com a criança-sujeito. Orgs: Sandra Francesca Conte de Almeida e Maria Cristina machado Kupfer. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011, pp. 301-313.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

SECCHI, L. **Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. 2ª ed. São Paulo: Cengage Learning, 2014.

SIBEMBERG, N. **A política da clínica e o autismo**. In: Autismos e Interfaces da Rede. Correio APPOA, Edição 266, Porto Alegre, jun – 2017, pp. 59-62. Disponível em: <http://www.html2pdf.it/?url=http://www.apoa.com.br/correio/imprimir/edicao=266->. Acessado em: 30.04.2019.

SILVA, L. S. da; **Transtorno do espectro do autismo, Estratégia Saúde da Família e tecnologias de cuidado na rede SUS**. 2016. 176 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2016.

SMOLIANINOFF, R. **Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública** - origens e objetivos. I Jornada PREAUT Brasil Estudo e Pesquisa em Autismo (Eixo Recife-PE), FAFIRE, Recife-PE, 2013. Disponível em: http://www.interseccaopsicanalitica.com.br/int-biblioteca/RSmolianinoff/rsmol_mpassp_preaut_upld_3.pdf. Acessado em: 28.04.2019.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.

TEIXEIRA, M. R.; COUTO, M. C. V. & DELGADO, P. G. G. **Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e barreiras**. Ciênc. Saúde Coletiva [online], vol.22, n.6, Rio de Janeiro, 2017, pp.1933-1942. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n6/1413-8123-csc-22-06-1933.pdf>. Acessado em: 20.02.2019.

VANDRESEN, D. S. **Governamentalidade e liberalismo em Michel Foucault**. Anais da XIII Semana Acadêmica de Filosofia da UNIOESTE, Paraná, 2010.

VECCHIA, M. D., GOMES, F. M. de A., CINTRA, A. M. de O. e RICAS, J.; **Saúde mental infantil na atenção primária à saúde: discursos de profissionais médicos**. Saúde Sociedade, v.24, n.1, São Paulo, 2015, pp. 244-258. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n1/0104-1290-sausoc-24-1-0244.pdf>. Acessado em: 26.02.2019.

ZAGURY, I. K; **Infância em Risco!** Debate sobre a Lei 13.438 de detecção de risco psíquico em bebês. Palestra. In: Patologização e medicalização das vidas: reconhecimento e enfrentamento - parte 2. Cadernos Temáticos, nº 34, Conselho Regional de Psicologia de São Paulo. – São Paulo: CRP SP, 2019, pp. 87-92.

ZANCHET, L. **Quando a escuta se faz morada**, Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, Porto Alegre, n. 41-42, pp. 153-163, jul.2011/jun.2012. Disponível em: <http://www.apoa.com.br/uploads/arquivos/revistas/revista41.pdf>. Acessado em: 22.04.2020.

ANEXOS

ANEXO A – PLS 451



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 451, DE

2011

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde, de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 14 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) passa a vigorar acrescido do seguinte § 2º, renumerando-se o atual parágrafo único como § 1º:

“**Art. 14.**

1º

§ 2º É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Dispõe-se, atualmente, de um protocolo desenvolvido por especialistas brasileiros e validado em nossos serviços de saúde que, se aplicado a crianças nos primeiros dezoito meses de vida, em consulta pediátrica de rotina, facilita a detecção de riscos para o desenvolvimento psíquico infantil.

Esse protocolo – conhecido como Protocolo IRDI ou Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil – teve seu desenvolvimento e validação realizados em serviços públicos de saúde das diversas regiões do Brasil, de modo que ele está moldado de acordo com as características próprias da clientela habitual dos nossos serviços públicos de saúde.

Não se pretende, evidentemente, a adoção obrigatória desse protocolo específico, mas de um instrumento que, como ele, estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico infantil e que venha a contribuir para a detecção precoce e o encaminhamento das crianças que se apresentem sob risco.

Esta é a razão pela qual submetemos a esta Casa Legislativa proposição que altera o Estatuto da Criança e do Adolescente para tornar obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde, do Protocolo IRDI ou de outro instrumento construído com a mesma finalidade.

Sala das Sessões,

Senadora **ANGELA PORTELA**

LEGISLAÇÃO CITADA

LEI Nº 8.069. DE 13 DE JULHO DE 1990.

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA: Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Título I

.....

Art. 14. O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos.

Parágrafo único. É obrigatória a vacinação das crianças nos casos recomendados pelas autoridades sanitárias.

(Às Comissões de Direitos Humanos e Legislação Participativa e de Assuntos Sociais, cabendo à última a decisão terminativa)

Publicado do **DSF** 05/08/2011.

Secretaria Especial de Editoração e Publicações do Senado Federal – Brasília-DF(OS: 13824/ 2011)

ANEXO B – PL 5.501



CÂMARA DOS DEPUTADOS

REDAÇÃO FINAL
PROJETO DE LEI N° 5.501-A
DE 2013

Altera a Lei n° 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1° O art. 14 da Lei n° 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passa a vigorar acrescido do seguinte § 5°:

“Art. 14.

.....

.....
.....

§ 5° É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.” (NR)

Art. 2° Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

Sala das Sessões, em 29 de março de 2017.

Deputado DELEGADO FRANCISCHINI
Relator

ANEXO C – RELATÓRIO DO DEPUTADO DR. ROSINHA

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 6.687, DE 2009 (Apensos: PL nº 5.501, de 2013; e PL nº 6.183, de 2013)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para tornar obrigatórias, na assistência à saúde da criança e do adolescente, as intervenções necessárias à promoção, proteção e recuperação do processo normal de crescimento edesenvolvimento.

Autor: Senado Federal

Relator: Deputado Dr. Rosinha

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº. 6.687, de 2009, proveniente do Senado Federal, Casa na qual tramitou sob o n.º 227/2008, propõe a alteração da redação dos arts. 7º e 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente. O objetivo principal das modificações sugeridas seria o de garantir a inclusão da promoção, proteção e recuperação do processo normal de crescimento e desenvolvimento das crianças, no âmbito das políticas sociais públicas e delimitar quais aspectos que precisam ser considerados no atendimento integral à saúde da criança e do adolescente.

A sugestão em tela foi feita pela Senadora Patrícia Saboya, que defendeu a iniciativa sob a alegação de que a prevenção da maiorparte das doenças seria mais eficaz se feita na infância e que as ações preventivas e educativas têm maior valor quando se trata da melhor estratégia para a promoção plena da saúde das pessoas.

A Senadora acrescentou que investir em saúde e educação na primeira infância seria o melhor caminho para o avanço social e econômico das nações. Aduziu que a proposta, caso aprovada, representaria um ganho econômico para o Sistema Único de Saúde - SUS, pois reduziria o número de internações hospitalares e a utilização de métodos diagnósticos e terapêuticos, o que representaria economia de recursos, além do ganho imensurável na qualidade de vida de crianças e adolescentes.

A Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa – CDH do Senado Federal analisou e aprovou a matéria, nos termos do Voto do Senador José Nery, que formulou um substitutivo. A Comissão de Assuntos Sociais também aprovou o projeto, ao acolher o substitutivo formulado na CDH, o qual foi encaminhado para a apreciação da Câmara dos Deputados.

Posteriormente, no dia 17/05/2013, foi apensado ao PL em epígrafe o Projeto de Lei nº 5.501, de 2013, também proveniente do Senado Federal, que sugere a alteração do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, com o intuito de obrigar o SUS a adotar protocolo que defina padrões para a avaliação de riscos no desenvolvimento psíquico das crianças nos primeiros 18 meses de vida. Segundo a autora da proposta original, a Senadora Ângela Portela, já teria sido desenvolvido no País o Protocolo de Indicadores de Risco para o Desenvolvimento Infantil – IRDI, que é um instrumento de avaliação e identificação de riscos ao desenvolvimento psíquico infantil. A ideia de sua incorporação pelo SUS é permitir a detecção precoce de problemas de desenvolvimento das crianças.

Em 05/09/2013 foi apensado um novo projeto, também do Senado, que sugere a inclusão de dispositivo no art. 14 do ECA, para prever a obrigatoriedade de desenvolvimento de ações voltadas para a promoção da alimentação saudável em crianças e adolescentes.

No âmbito desta Casa Legislativa, os projetos deverão ser analisados de forma conclusiva pelas Comissões de Seguridade Social e Família e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

No âmbito desta CSSF, os projetos não receberam emendas no decurso do prazo regimental.

É o Relatório.

II – VOTO DO RELATOR

Os Projetos de Lei em análise nesta Comissão de Seguridade Social e Família já foram objetos de debates e de aprovação no âmbito do Senado Federal. O objetivo das propostas é destacar, de forma expressa no Estatuto da Criança e do Adolescente, o direito à proteção, promoção e recuperação do processo normal de crescimento e desenvolvimento, em condições dignas de existência, além de listar os aspectos que deverão ser considerados nas intervenções educativas, preventivas, diagnósticas e terapêuticas, e obrigar a adoção de protocolo, no âmbito do SUS, para avaliação de risco no desenvolvimento psíquico nos primeiros 18 meses de vida. Além disso, sugerem, ainda, o desenvolvimento de ações direcionadas à promoção da alimentação saudável por parte das crianças e dos adolescentes.

Entretanto, todas as sugestões apresentadas já estão atualmente contempladas no ordenamento jurídico vigente. Não existe lacuna legislativa a ser suplantada pelas propostas aprovadas no Senado Federal. Com efeito, as normas propostas não são inovadoras em quaisquer aspectos, não instituem novos direitos, ou criam novas responsabilidades para o Poder Público. Tudo o que foi sugerido já tem, de alguma forma, previsão na legislação vigente, como será explicitado a seguir.

O direito à saúde é universal, portanto sem distinções quanto à faixa etária e grupos populacionais. Tanto crianças e adolescentes, como adultos e idosos, todos têm direito de acesso às ações e serviços públicos para todas suas necessidades, de forma integral. A atenção à saúde prestada pelo SUS deve ser programada para o acesso universal e igualitário no sentido de promover, recuperar e proteger a saúde humana, nos termos dos artigos 196 e 198 da Constituição Federal.

Assim, diante dos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade, toda e qualquer ação e serviço público pode e deve ser adotada com o intuito de proteger, recuperar e promover a saúde humana. Obviamente que no âmbito de tais princípios estão albergados os direitos da criança e do adolescente relacionados com a proteção à vida, à saúde e ao bem-estar individual, o que inclui o acompanhamento do processo de desenvolvimento físico e mental, a proteção alimentar e nutricional, a

imunização, entre outros inúmeros aspectos relacionados à saúde. E tais diretrizes são direcionadas a todo ser humano de acordo com as suas peculiares necessidades e com sua faixa etária.

Os projetos ora em análise falam também da obrigatoriedade da adoção de protocolos clínicos para o acompanhamento do desenvolvimento das crianças. Apesar de essa função ser da competência da ciência médica, vale salientar que, na atualidade, já existem protocolos clínicos e terapêuticos para a quase totalidade das moléstias conhecidas pelo homem, a exceção daquelas doenças raríssimas. Entendo incabível ao Direito dizer à Medicina que ela deve definir procedimentos para atendimento dos pacientes, pois tal definição é consequência lógica da própria ciência.

Alguns poderão argumentar que os dispositivos constitucionais citados anteriormente são insuficientes, ou não possuem densidade normativa adequada para garantir a integralidade da atenção à saúde e de maneira universal. Porém lembro a todos a existência de uma vastíssima legislação infraconstitucional que trata do direito individual e coletivo à saúde. A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, possui muitos dispositivos que tratam das condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde de todos, incluindo a assistência terapêutica integral, ações de saneamento básico, vigilância nutricional e alimentar, proteção ao meio ambiente, fiscalização e controle de produtos e serviços de interesse para a saúde, etc.

Isso posto, entendo a intenção dos autores das propostas a demonstração de sua preocupação com a saúde das crianças e adolescentes, mas considero que as sugestões feitas são completamente desnecessárias, pois já estão previstas na ordem jurídica brasileira. Se os referidos direitos não são concretizados de forma adequada, isso tem ocorrido em virtude de outras questões não relacionadas à deficiência normativa. Óbices de natureza operacional, orçamentária e de deficiência de recursos humanos, tanto do ponto de vista qualitativo, quanto quantitativo, têm impedido o atendimento integral a contento para todos os cidadãos, não só para as nossas crianças. A edição de lei ordinária que repete direitos já garantidos em outras normas, além de desnecessária, polui o ordenamento jurídico e deve ser evitada.

Ante todo o exposto, Voto pela REJEIÇÃO dos Projetos de Lei n.º 6.687, de 2009, nº 5.501, de 2013, e nº 6.183, de 2013, provenientes do Senado Federal.

Sala da Comissão, em 20 de novembro de 2014.

Deputado DR. ROSINHA
Relator

ANEXO D – LEI 13.438

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 27/04/2017 | Edição: 80 | Seção: 1 | Página: 2

Órgão: Atos do Poder Legislativo

LEI NO 13.438, DE 26 DE ABRIL DE 2017

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O art. 14 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passa a vigorar acrescido do seguinte § 5º:

"Art. 14.

.....

....

§ 5º É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico." (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial. Brasília, 26 de abril de 2017; 196º da Independência e 129ª da República.

MICHEL TEMER

OSMAR SERRAGLIO
LUISLINDA DIAS DEVALOIS SANTOS

Este conteúdo não substitui o publicado na versão certificada.

ANEXO E – PLS 168



SENADO FEDERAL

EMENDAS DA CÂMARA AO PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 168, DE 2011 (nº 1.631/2011, naquela Casa)

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

EMENDA 1

Dê-se ao § 1º do art. 1º a seguinte redação:

"Art. 1º

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

..... " (NR)

EMENDA 2

Inclua-se o seguinte art. 7º, renumerando-se, em decorrência, o subsequente:

"Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar, de maneira discriminatória, a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punível com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários mínimos e, em caso de reincidência, perderá o cargo, por meio de processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa.

Parágrafo único. Ficam ressalvados os casos em que, comprovadamente, e somente em função das especificidades do aluno, o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno com transtorno do espectro autista."

EMENDA 3

Inclua-se o seguinte art. 8º, renumerando-se, em decorrência, o artigo subsequente:

"Art. 8º O Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940 - Código Penal, passa a vigorar acrescido do seguinte art. 136-A:

'Art. 136-A. Aplicar qualquer forma de castigo corporal, ofensa psicológica, tratamento cruel ou degradante à criança ou adolescente com deficiência física, sensorial, intelectual, mental ou com transtorno do espectro autista como forma de correção, disciplina, educação ou a qualquer outro pretexto.

Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos.

§ 1º Se do fato resulta lesão corporal de natureza grave:

Pena - reclusão, de 2 (dois) a 4 (quatro) anos.

§ 2º Se resulta na morte:

Pena - reclusão, de 4 (quatro) a 12 (doze)

anos.'"

PROJETO ORIGINAL APROVADO PELO SENADO FEDERAL E
ENCAMINHADO À CÂMARA DOS DEPUTADOS.

**Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com
Transtorno do Espectro Autista;**

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada por:

I – deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II – padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I – a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II – a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III – 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;

IV – a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título V da Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional;

V – o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI – a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII – o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII – o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I – a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II – a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III – o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV – o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º O § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art.98.

.....
 § 3º A concessão de horário especial de que trata o § 2º estende-se ao servidor que tenha sob sua responsabilidade e sob seus cuidados cônjuge, filho ou dependente com deficiência.

.....” (NR)

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Senado Federal, em 17 de junho de 2011.

Senador José Sarney
 Presidente do Senado Federal

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA SECRETARIA-GERAL DA MESA
DECRETO-LEI Nº 2.848, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1940.

Código Penal.

Maus-tratos

Art. 136 - Expor a perigo a vida ou a saúde de pessoa sob sua autoridade, guarda ou vigilância, para fim de educação, ensino, tratamento ou custódia, quer privando-a de alimentação ou cuidados indispensáveis, quer sujeitando-a a trabalho excessivo ou inadequado, quer abusando de meios de correção ou disciplina:

Pena - detenção, de dois meses a um ano, ou multa.

§ 1º - Se do fato resulta lesão corporal de natureza grave:

Pena - reclusão, de um a quatro anos.

§ 2º - Se resulta a morte:

Pena - reclusão, de quatro a doze anos.

§ 3º - Aumenta-se a pena de um terço, se o crime é praticado contra pessoa menor de 14 (catorze) anos. (Incluído pela Lei nº 8.069, de 1990)

CAPÍTULO IV
DA RIXA

Rixa

Art. 137 - Participar de rixa, salvo para separar os contendores:

Pena - detenção, de quinze dias a dois meses, ou multa.

Parágrafo único - Se ocorre morte ou lesão corporal de natureza grave, aplica-se, pelo fato da participação na rixa, a pena de detenção, de seis meses a dois anos.

(Às Comissões de Assuntos Sociais e de Direitos Humanos e Legislação Participativa.)

Publicado no DSF, de 11/09/2012.

ANEXO F – LEI 12.764



Presidência da República

Casa Civil

Subchefia para Assuntos Jurídicos

[Mensagem de veto](#)

[Regulamento](#)

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.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012.

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

1/3

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - 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;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da [Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990](#) (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

V II- o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, a segurança e o livre desenvolvimento da personalidade,

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada a necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista será incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o [art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001.](#)

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o [art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.](#)

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

Art. 8º (VETADO).

Brasília, 27 de dezembro de 2012;

Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

DILMA ROUSSEFF
José Henrique Paim Fernandes
Miriam Belchior

ANEXO G – PL 10.500/2018

PROJETO DE LEI Nº DE 2018

(Do Sr. Subtenente Gonzaga)

Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que trata da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, para determinar que as intervenções aplicadas tenham evidência científica e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Acrescenta §§ aos arts. 3º e 4º, renumerando seus atuais parágrafos únicos como §§ 1ºs e cria o art. 7º-A, todos na Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, **para determinar que as intervenções a estes aplicadas sejam na área de saúde ou da educação tenham evidência científica reconhecida.**

Art. 2º Os arts. 3º , 4º e 7º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 3º.....

.....

§ 1º As pessoas com autismo não poderão ser submetidas nos estabelecimentos de ensino públicos a nenhuma intervenção sem evidência científica”.(NR)

“Art. 4º ..-.....

§ 1º.....

§ 2º As pessoas com autismo não poderão ser submetidas nos serviços públicos de saúde a nenhuma intervenção sem evidência científica. ”(NR)

Art. 3º Fica acrescido o art. 7º-A na Lei nº Lei nº 12.764, de 2012, com a seguinte redação.

“Art. 7º-A As listas indicando as práticas com evidências para autismo em conformidade com os estudos de Metanálises, Revisão Sistemática e Ensaio Randomizados publicados na bibliografia nacional e internacional, mencionadas nos arts. 3º e 4º desta Lei, serão publicadas, anualmente, pelos Ministérios responsáveis pela Saúde e Educação, respectivamente.

Parágrafo único. O responsável pela imposição de práticas sem evidências científicas poderá responder administrativa, civil e penalmente, conforme o caso concreto". (NR)

Art. 4º Esta Lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A edição da Lei Ordinária 12.764, de 27 de dezembro de 2012 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, oriunda do Projeto de Lei do Senado nº 168/2011 (nº 1.631, de 2011, na Câmara), foi comemorada por toda a comunidade envolvida com pessoas com transtorno do espectro autista, seja por laços familiares, afetivos ou profissionais.

Contudo, depois de seis anos de sua aplicação, fomos procurados por representantes da entidade civil, sem fins lucrativos, denominada NATEA que está organizada em São Paulo, Piauí, Minas Gerais e Paraná, que luta por serviços públicos de qualidade para pessoas com autismo pautados em evidências científicas e no reconhecimento como cidadão pleno das pessoas com TEA.

É importante trazer à colação a explanação que nos foi enviada pelo Doutor Lucelmo Lacerta, professor e integrante do Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo, sobre a definição e a relevância das intervenções que tenham evidência científica que, pela sua relevância para o entendimento do tema, tomo a liberdade de transcrever a seguir:

O método científico é uma forma específica de produção de conhecimento, baseado em um processo chamado de falseamento, isto é, que depois de feita uma afirmação ela deve ser suscetível de ataque, de ser afastada nesses ataques, processo a que chamamos de refutação. Mas se uma afirmação resistir a um ataque, ela foi corroborada.

Este processo de produção do conhecimento científico nos obriga a organizar uma estratégia de falseamento que permita:

a) que nossas opiniões interfiram o mínimo possível no resultado da pesquisa; b) que saibamos exatamente o que está atuando sobre o que;

Mas a questão é muito mais complexa, continuemos com ela. A ciência é este método, ok, mas porque então temos tantas informações desconstruídas? Porque praticamente todo dia sai uma notícia diferente sobre a mesma coisa, com resultados opostos?

Porque apesar da objetividade que desejamos e trabalhamos para ter, nossa visão de mundo pode enviesar os resultados da pesquisa. Além disso, cada pessoa ou grupo debruça sobre um pequeno grupo para certa intervenção, mas as pessoas são diferentes individual e culturalmente.

Para afastar essas inclinações, criaram-se formas de produção de certo tipo de conhecimento científico muito mais forte, com poder estatístico

impressionante, que é o modelo de produção de evidências, usado como suporte para a liberação de comercialização de medicamentos, por exemplo. Na década de 1980 surgiu um movimento chamado de Medicina Baseada em Evidências, cujo objetivo era fazer com que os médicos utilizassem sempre a melhor informação científica para o tratamento de seus pacientes ao invés de ficarem por toda a vida ligados a práticas antigas, do tempo de sua formação ou, pior ainda, aderissem a tratamentos exóticos e sem comprovação científica, colocando a vida dos pacientes em risco.

Este movimento foi extremamente bem-sucedido e fez a medicina avançar rapidamente nas últimas décadas, em um ritmo jamais visto. Além da conscientização dos médicos, mudança nas grades-curriculares nas universidades e, em alguns países, da legislação vigente, vinculando o exercício da medicina às práticas baseadas em evidências, uma das coisas mais importantes foi o desenvolvimento de um campo de estudo para organizar estas evidências em um esquema que permitisse hierarquiza-las.

A primeira questão, portanto, seria pensar um critério, ou seja, o que seria necessário para um conhecimento ser considerado “evidente”? Que características as pesquisas precisariam ter para produzir “evidências”?

São 3 os critérios distintivos:

a) *Relevância – certo conhecimento precisa realmente ser relevante em alguma situação aplicada, ser contra ou a favor de certa aplicação – pode-se produzir, por exemplo, uma pesquisa que indica que certo tratamento para autismo não funciona ou ainda, que faz mal (contra) ou que diminui comportamento agressivo (a favor);*

b) *Suficiência – é preciso corroborar com outras pesquisas do mesmo tipo, somando comprovações – há critérios estatísticos de amostragem e confiabilidade numérica;*

c) *Veracidade – garantias de que o processo de coleta de dados não foi contaminado por distorções (há métodos para isso, como discutido anteriormente) e livre também de conflitos de interesses (THOMAS, 2007);*

Selecionando estes três critérios e correlacionando-os com os desenhos de pesquisa existentes, foi elaborada uma forma de dispor esses conhecimentos de forma hierárquica. Existem algumas formas ligeiramente diferentes de pensar o que chamamos de “pirâmide da evidência”, que vai desde o nível mais baixo até o mais confiável, mas as diferenças são pequenas, havendo razoável consenso neste campo. Em se tratando de uma pirâmide, apresentamos do nível mais alto para o mais baixo:

1º Revisão Sistemática e Metanálise

2º Ensaio Randomizado

3º Ensaio não-randomizados com grupo controle 4º Estudos observacionais

5º Estudos não experimentais

6º Opinião de especialista (HARBOUR & MILLER, 2010)

Se esta é a pirâmide, o que consideramos que seja uma intervenção com o nível mais alto possível de evidência é aquela que apareceu com esta classificação em uma Metanálise, que é o nível mais alto de evidência ou em Revisões Sistemáticas ou ainda em Estudos Randomizados. As Metanálises são estudos de Revisão Sistemática de um tipo específico, que buscam agregar resultados de estudos comparáveis e “combina os efeitos dos tratamentos nos estudos individuais em um efeito de tratamento ‘de conjunto’ para todos os estudos combinados e/ou para subgrupos específicos de

estudos ou pacientes, e faz inferências estatísticas (MORTON, 1999 apud DAVIES, 2007, p. 34).

Esta forma de fazer medicina foi tão bem-sucedida, com um avanço tão rápido da prática médica em tão pouco tempo, que sua lógica passou a ser adotada por outros campos de intervenção na vida humana, sendo aproveitada, por exemplo, na Psicologia (LEONARDI, 2016) no Serviço Social (SMITH, 2004), Educação (THOMAS & PRING, 2007), Terapia Ocupacional (LAW, BAUM & DUNN, 2005) entre outras áreas, praticamente todas, de intervenção. O autismo, claro, não poderia ficar de fora, sobretudo quando levamos em consideração que há uma janela de oportunidade até os 3 anos que não se repete em nenhuma outra fase da vida. Não é possível “ficar tentando” tudo para “ver o que dá certo”, é preciso se apoiar no que temos certeza e investir ao máximo nisso.¹

Os EUA aprovaram duas leis fundamentais: No Child Left Behind², 2002 e depois o Individuals with Disabilities Education Improvement Act³, 2004, ambas reafirmam um elemento essencial, só é permitido usar dinheiro federal no país se houver evidências de que ele está sendo bem usado, que a intervenção financiada possui eficácia. Esta legislação lançou os holofotes sobre as Metanálises para os tratamentos do autismo, que passaram a ter o poder vinculativo de “liberação” de verbas do governo estadunidense. Foram muitas as Metanálises sobre autismo produzidas no mundo, que informam, portanto, uma série de práticas que temos certeza que funcionam, possibilitando a otimização de tempo e recursos para administração de intervenções em saúde e educação.

Assim, por estar convencido que esta medida legislativa é defundamental importância para melhora da qualidade de vida das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, independentemente se sua faixa etária, incluímos por meio do presente projeto, a obrigatoriedade de que as intervenções, nas áreas da saúde e da educação tenham evidência científica, divulgadas em listas pelas áreas competentes do governo federal, anualmente.

Diante do exposto, esperamos a rápida aprovação do presente projeto com o apoio dos nobres pares.

LAW, Mary C.; BAUM, Carolyn Manville; DUNN, Winnie. **Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy**. Slack Incorporated, 2005.

SMITH, David (Ed.). **Social work and evidence-based practice**. Jessica Kingsley Publishers, 2004.

LEONARDI, Jan Luiz. **Prática baseada em evidências em psicologia e a eficácia da análise do comportamento clínico**. 2016. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

HARBOUR, Robin; MILLER, Juliet. A new system for grading recommendations in evidence based guidelines.

BMJ: British Medical Journal, v. 323, n. 7308, p. 334, 2001.

DAVIES, Philip. Revisões Sistemáticas e a Campbell Collaboration. In: THOMAS, G., THOMAS, G., PRING, R. (Orgs) Educação baseada em Evidências: a utilização de achados científicos para a qualificação da prática pedagógica. Porto Alegre: Artmed, 2007 p. 31-44

THOMAS, G. Introdução: evidências e prática. In: THOMAS, G., PRING, R. (Orgs) Educação baseada em Evidências: a utilização de achados científicos para a qualificação da prática pedagógica. Porto Alegre: Artmed, 2007 p.09-30

² “Nenhuma criança deixada para trás”, em tradução livre.

³ “Ato de melhoria da Educação de pessoas com deficiências” em tradução livre.

Sala das Sessões, em

de de 2018.

Deputado **SUBTENENTE GONZAGA**

PDT/MG

ANEXO H – PROTOCOLO IRDI

		Presente	Ausente	Não verificado
De zero a 3 meses e 29 dias	1. Quando a criança chora ou grita, a mãe sabe o que ela quer.			
	A mãe fala com a criança num estilo particularmente dirigido a ela (manhês).			
	2. A criança reage ao manhês.			
	3. A mãe propõe algo à criança e aguarda a sua reação.			
	4. Há trocas de olhares entre a criança e a mãe.			
De 4 a 7 meses e 29 dias	5. A criança começa a diferenciar o dia da noite.			

		Presente	Ausente	Não verificado
	6. A criança utiliza sinais diferentes para expressar suas diferentes necessidades.			
	7. A criança faz solicitações à mãe e faz um intervalo para aguardar sua resposta.			
	8. A mãe fala com a criança, dirigindo-lhe pequenas frases.			
	9. A criança reage (sorri, vocaliza) quando a mãe ou outra pessoa está se dirigindo a ela.			
	10. A criança procura ativamente o olhar da mãe.			
	11. A mãe dá suporte às iniciativas da criança sem poupar-lhe o esforço.			
	12. A criança pede a ajuda de outra pessoa sem ficar passiva.			

		Presente	Ausente	Não verificado
De 8 a 11 meses e 29 dias	13. A mãe percebe que alguns pedidos da criança podem ser uma forma de chamar a sua atenção.			
	14. Durante os cuidados corporais, a criança busca ativamente jogos e brincadeiras amorosas com a mãe.			
	15. A criança demonstra gostar ou não de alguma coisa.			
	16. Mãe e criança compartilham uma linguagem particular.			
	17. A criança estranha pessoas desconhecidas para ela.			
	18. A criança possui objetos prediletos.			
	19. A criança faz gracinhas.			

		Presente	Ausente	Não verificado
	20. A criança busca o olhar de aprovação do adulto.			
	21. A criança aceita alimentação semissólida, sólida e variada.			
De 12 a 17 meses e 29 dias	22. A mãe alterna momentos de dedicação à criança com outros interesses.			
	23. A criança suporta bem as breves ausências da mãe e reage às ausências prolongadas.			
	24. A mãe oferece brinquedos como alternativas para o interesse da criança pelo corpo materno.			
	25. A mãe já não se sente mais obrigada a satisfazer tudo o que a criança pede.			

		Presente	Ausente	Não verificado
	26. A criança olha com curiosidade para o que interessa à mãe.			
	27. A criança gosta de brincar com objetos usados pela mãe e pelo pai.			
	28. A mãe começa a pedir à criança que nomeie o que deseja, não se contentando apenas com gestos.			
	29. Os pais colocam pequenas regras de comportamento para a criança.			
	30. A criança diferencia objetos maternos, paternos e próprios.			

Se a criança tiver dois indicadores ausentes, há chance (risco relativo = 1,75; IC 95% 1,07-2,88) de apresentar problemas de desenvolvimento aos 3 anos.

Quatro dos indicadores tiveram, quando ausentes isoladamente, capacidade de predição de risco psíquico aos 3 anos de idade 83 (medido pelo risco relativo)

estatisticamente significativa: os indicadores número 7 – A criança utiliza sinais diferentes para expressar suas diferentes necessidades (RR = 3,46; IC 95% 1,19-10,07), número 18 – A criança estranha pessoas desconhecidas para ela (RR = 2,93; IC 95% 1,49-5,73), número 22 – A criança aceita alimentação semissólida, sólida e variada (RR = 3,75; IC 95% 1,37-10,28) e número 30 – Os pais colocam pequenas regras de comportamento para a criança (RR = 4,19; IC 95% 1,74- 10,06).

Conjuntos de indicadores que, após análise estatística fatorial (isto é, quando todos os indicadores de cada um dos seguintes conjuntos estavam ausentes), tiveram correlação significativa para prever risco psíquico aos 3 anos de idade:

- na faixa de zero a 4 meses: todos os cinco indicadores formam um fator só, que é significativo para prever risco psíquico (RR = 3,51; IC 95% 1,10-11,17);
- na faixa de 4 a 8 meses: há um fator (formado pelos indicadores 6, 7, 8 e 9) que é significativo para prever risco psíquico (RR = 2,50; IC 95% 1,01-6,59);
- na faixa de 8 a 12 meses: há um fator (formado pelos indicadores 16 e 22) que é significativo para prever risco psíquico (RR = 5,01; IC 95% 1,97-13,15);
- na faixa de 12 a 18 meses: há um fator (formado pelos indicadores 23, 24, 26 e 30) que é significativo para prever risco psíquico (RR = 1,99; IC 95% 1,03-3,85) e também para prever risco para o desenvolvimento (RR = 2,82; IC 95% 1,45-5,45).

Extraído de: KUPFER, M. C. et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath.** [Online], v. 6, n. 1, p. 48-68, 2009.

ANEXO I – PROTOCOLO M-CHAT

Escala *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT*

Nome: _____

Preenchido por: _____ Data de Nascimento: _____

Parentesco do informador: _____ Data: _____

Por favor, preencha este questionário sobre o comportamento usual da criança. Responda a todas as questões. Se o comportamento descrito for raro (ex. foi observado uma ou duas vezes), responda como se a criança não o apresente. Faça um círculo à volta da resposta “Sim” ou “Não”.

1	Gosta de brincar ao colo fazendo de “cavalinho”, etc.?	Sim	Não
2	Interessa-se pelas outras crianças?	Sim	Não
3	Gosta de subir objectos, como por exemplo, cadeiras, mesas?	Sim	Não
4	Gosta de jogar às escondidas?	Sim	Não
5	Brinca ao faz-de-conta, por exemplo, falar ao telefone ou dar de comer a uma boneca, etc.?	Sim	Não
6	Aponta com o indicador para pedir alguma coisa?	Sim	Não
7	Aponta com o indicador para mostrar interesse em alguma coisa?	Sim	Não
8	Brinca apropriadamente com brinquedos (carros ou Legos) sem levá-los à boca, abanar ou deitá-los ao chão?	Sim	Não
9	Alguma vez lhe trouxe objectos (brinquedos) para lhe mostrar alguma coisa?	Sim	Não
10	A criança mantém contacto visual por mais de um ou dois segundos?	Sim	Não
11	É muito sensível aos ruídos (ex. tapa os ouvidos)?	Sim	Não
12	Sorri como resposta às suas expressões faciais ou ao seu sorriso?	Sim	Não
13	Imita o adulto (ex. faz uma careta e ela imita)?	Sim	Não
14	Responde/olha quando o(a) chamam pelo nome?	Sim	Não
15	Se apontar para um brinquedo do outro lado da sala, a criança acompanha com o olhar?	Sim	Não
16	Já anda?	Sim	Não
17	Olha para as coisas para as quais o adulto está a olhar?	Sim	Não
18	Faz movimentos estranhos com as mãos/dedos próximo da cara?	Sim	Não
19	Tenta chamar a sua atenção para o que está a fazer?	Sim	Não
20	Alguma vez se preocupou quanto à sua audição?	Sim	Não
21	Compreende o que as pessoas lhe dizem?	Sim	Não
22	Por vezes fica a olhar para o vazio ou deambula ao acaso pelos espaços?	Sim	Não
23	Procura a sua reacção facial quando se vê confrontada com situações desconhecidas?	Sim	Não

Cotação:

A cotação do **M-CHAT** leva menos de dois minutos. Resultados superiores a **3 (falha em 3 itens no total)** ou em **2 dos itens considerados críticos (2,7,9,13,14,15)**, após confirmação, justificam uma avaliação formal por técnicos de neurodesenvolvimento.

As respostas Sim/Não são convertidas em passa/falha. A tabela que se segue, regista as repostas consideradas **Falha** para cada um dos itens do M-CHAT. As questões a “**Negrito**” representam os **itens CRITICOS**.

1. Não	6. Não	11. Sim	16. Não	21. Não
2. Não	7. Não	12. Não	17. Não	22. Sim
3. Não	8. Não	13. Não	18. Sim	23. Não
4. Não	9. Não	14. Não	19. Não	
5. Não	10. Não	15. Não	20. Sim	

**ANEXO J – 1º PARECER REJEITADO AO PL 451/2011 DA SENADORA ÂNGELA
PORTELA**



MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE
DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS
ÁREA TÉCNICA DE SAÚDE DA CRIANÇA E ALEITAMENTO MATERNO

17/10/2011.

PROJETO DE LEI Nº 451, DE 2011

Identificação: Senado Federal

Autor: Senadora Ângela Portela

Ementa: *“Altera a Lei nº8.069, de 13 de julho de 1990, (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde, de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.”.*

Posição do Ministério: Contrário ao Projeto de Lei.

Justificativa:

A Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno do Ministério da Saúde enaltece e parabeniza a Senadora Ângela Portela pela preocupação com a questão do desenvolvimento psíquico da criança. Entretanto informa que já há vários instrumentos e protocolos, alguns de autoria do próprio Ministério da Saúde, para apoiar a avaliação



neuropsíquica da criança, sendo que esta deve ser parte integrante da cada uma das consultas de acompanhamento de puericultura.

PAULO VICENTE BONILHA ALMEIDA
Coordenador da Área Técnica Saúde da Criança
e Aleitamento Materno/DAPES/SAS/MS

De Acordo: Encaminhe-se ao Gabinete da Secretaria de Atenção à Saúde, com vistas à ASPAR/GM/MS.

Em 14/10/2011

DÁRIO FREDERICO PASCHE
Diretor do DAPES/SAS/MS

SAS / N

Protocolado em

17/10/2011

Horário:

11:02:45

Primo / Nível:

10/15



**ANEXO K – 2º PARECER REJEITADO AO PL 451/2011 DA SENADORA ÂNGELA
PORTELA**

MINISTÉRIO DA SAÚDE
GABINETE DO MINISTRO
ASSESSORIA PARA ASSUNTOS PARLAMENTARES

FORMULÁRIO DE POSICIONAMENTO SOBRE PROPOSIÇÃO LEGISLATIVA

DATA: 10/04/2017

Proposição Legislativa: PL nº 451 de 2011		
Autor: Senadora Ângela Portela		
Ementa: "Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde, de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças".		
Ministério: Ministério da Saúde		
Data da manifestação: 10/04/2017		
SIPAR: 25000.136308/2011-84		
Posição:	<input type="checkbox"/> Favorável	<input type="checkbox"/> Favorável com sugestões/ressalvas
	<input checked="" type="checkbox"/> Contrária	<input type="checkbox"/> Nada a opor
	<input type="checkbox"/> Fora de competência	<input type="checkbox"/> Matéria prejudicada
Manifestação referente a:	<input checked="" type="checkbox"/> Texto original	<input type="checkbox"/> Substitutivo
	<input type="checkbox"/> Emendas de	<input type="checkbox"/> Outros:

JUSTIFICATIVA:

A Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno por meio do Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas/Ministério da Saúde (CGSCAM/MS) parabeniza a Senadora Ângela Portela pela atenção e preocupação na vigilância do desenvolvimento psíquico da criança, no entanto ao propor a inclusão no Art. 14 do Estatuto da Criança e do Adolescente tornando obrigatório a aplicação de *todas as crianças*, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento com a finalidade de facilitar a detecção em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, a Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno tece as seguintes considerações:

A aplicação de instrumento para "todas" as crianças em idade precoce (0 a 18 meses) pode conduzir a uma série de ações iatrogênicas em saúde, uma vez que podem gerar falsos diagnósticos, excesso de intervenções e medicalização na infância.

A vigilância do desenvolvimento de cada criança bem como do aparecimento de sintomas e sinais de atrasos no desenvolvimento infantil deve se dar por equipe multiprofissional, que cuida de forma longitudinal da criança (desde seu nascimento), em tempo oportuno e de acordo com cada caso, observando a necessidade de construção de um Projeto Terapêutico Singular.

As políticas de saúde voltadas para a criança já preconizam o acompanhamento do desenvolvimento da criança na atenção básica objetivando sua promoção, proteção e a detecção

precoce de alterações passíveis de modificação que possam repercutir em sua vida futura. Isso ocorre principalmente por meio de ações educativas e de acompanhamento integral da saúde da criança. O acompanhamento integral, sistemático e longitudinal ofertado pelas equipes de atenção básica permite contextualizar o aparecimento de sintomas em seu comportamento, reduzindo o risco de falsos diagnósticos e intervenções desnecessárias.

A patologização de comportamentos infantis, a chamada normalização de condutas, sob o argumento do saber médico-científico e a naturalização de prescrições medicamentosas provocam repercussões nas políticas de saúde e assistência social, devendo ser alvo constante de problematização e controle social.

Associado a este processo, assistimos a indústria farmacêutica crescendo vertiginosamente em um contexto social que, apesar de alargar discursos moralistas e ações repressoras sobre as drogas ilegais, legitima o crescente consumo da drogas lícitas passivamente. O nicho mercadológico criado pela relação entre mal-estar e medicamentos impulsiona uma economia promissora para a indústria de psicofármacos e outros atores sociais atuantes nestas engrenagens. (Conselho Federal de Psicologia, 2013)

É competência do Poder Executivo, especialmente do Ministério da Saúde, expedir orientações, protocolos e linhas de cuidados para a atenção à Saúde. Consideramos que aspectos específicos não deveriam ser objeto de alteração do Estatuto da Criança e Adolescente. O Ministério da Saúde orienta os profissionais da rede a partir de evidências científicas e a adoção de instrumentos de vigilância do desenvolvimento infantil e a escolha do tipo do protocolo deve ser avaliado pelo profissional de saúde.

O Ministério da Saúde também compartilha das preocupações levantadas pelo Deputado Nazareno Fonteles em voto separado da Comissão de Educação e Cultura, às fls. 52 a 56, sobre a possibilidade da existência de um programa específico para problemas de aprendizagem na escola pode reforçar a “patologização do processo ensino-aprendizagem”, ou ainda “medicalização da educação” ou “patologização da criança”. O diagnóstico dos transtornos de aprendizagem é complexo e deve ser feito de forma cautelosa, tendo em vista que algumas dificuldades apresentadas pelas crianças podem ser decorrentes de situações familiares e/ou contexto sócio-cultural, bem como de dificuldades relacionadas ao contexto escolar, como modelos pedagógicos inadequados. O diagnóstico inapropriado pode ocasionar impactos negativos no desenvolvimento integral da criança.

Devido a importância dada ao desenvolvimento da primeira infância (DPI), a Política Nacional de Saúde da Criança, instituída pela Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, tem esta temática com um de seus eixos estratégicos. Este eixo, intitulado “Promoção e acompanhamento

do crescimento e do desenvolvimento integral”, consiste em ações de vigilância e estímulo do pleno crescimento e desenvolvimento da criança, em especial do "Desenvolvimento na Primeira Infância", pela atenção básica à saúde, conforme as orientações da "Caderneta de Saúde da Criança", incluindo ações de apoio às famílias para o fortalecimento de vínculos familiares.

A Caderneta de Saúde da Criança é o instrumento utilizado nacionalmente desde 2005 para acompanhamento e vigilância do crescimento e desenvolvimento integral de suas crianças, nascidas em todas as maternidades do país, públicas e privadas. Como um instrumento individual para o acompanhamento da criança até aos nove anos, foi concebida para além da coleta de dados. Ela possibilita aos profissionais de saúde a atenção integral da criança e aos pais orientações para o seu crescimento e desenvolvimento, bem como sinais de alerta e de cuidados. É o passaporte da cidadania e deve acompanhar a criança em todas as consultas. Ao sair da maternidade (pública ou privada), toda criança deve estar de posse da CSC com as informações sobre o seu nascimento e os devidos encaminhamentos preenchidos. A partir dos dez anos a caderneta a ser utilizada é a do adolescente. Seu conteúdo produz informações indispensáveis para balizar a avaliação dos indicadores de crescimento, desenvolvimento e morbidade da população infantil e reúne dados da história obstétrica e neonatal, aleitamento materno, alimentação saudável, crescimento e desenvolvimento, uso de suplemento de ferro e vitamina A, saúde bucal, auditiva e visual, imunização, além de registros das intercorrências clínicas. Também fazem parte do seu conteúdo, direitos dos pais e das crianças, sinais de perigos à saúde, informações sobre os cuidados dispensados pela família para o desenvolvimento saudável na primeira infância e orientações para a promoção da saúde e prevenção de acidentes e violência doméstica.

No componente do desenvolvimento na primeira infância, consta na caderneta um instrumento “marcos do desenvolvimento” que possibilita o profissional acompanhar mês a mês o desempenho afetivo, psicomotor e emocional da criança. Para os pais/cuidadores, além desses marcos, também é ofertado um conjunto de orientações para a prática do diálogo afetivo na convivência com a criança. Vale ressaltar que a observação contínua de quem cuida é muito importante e subsidia/complementa a avaliação pelo profissional no momento da consulta.

Por ser um documento que permite registrar os fatos mais significativos da saúde infantil, agrega o potencial de facilitar a comunicação entre os profissionais inter e intra-serviços e de favorecer o diálogo com a família, que se sente fortalecida uma vez que o seu conteúdo oportuniza reconhecer os direitos sociais advindos da maternidade/paternidade e identificar os deveres no cuidado com a saúde da criança.

No conjunto histórico das versões da primeira Caderneta de Vacinação de 1970, para registrar imunopreveníveis até a Caderneta de Saúde da Criança, - Passaporte da cidadania, o processo evolutivo foi muito além do visual. Seu conteúdo foi acrescido de assuntos indispensáveis para nortear o cuidado para a saúde integral da criança.

A CSC é, portanto, um instrumento de prática de atenção à criança em linhas de cuidado que favorece a todos: os profissionais da atenção básica portam um rico instrumento de acompanhamento integral à saúde da criança; os gestores dispõem de um efetivo dispositivo técnico, que possibilita seguir os indicadores de saúde da criança que é atendida no Sistema Único de Saúde (SUS); para as mães, a caderneta é um material de fácil manuseio que permite identificar as condições de crescimento e desenvolvimento sócio afetivo de seus filhos; e para a criança, protagonista do processo, a posse desta, é mais que a expressão de cidadania é a concretização da conquista de seus direitos.

Por fim, é importante ressaltar que a CSC, enquanto meio estratégico de redução da morbimortalidade infantil tornou-se também uma valiosa plataforma de dados utilizados não somente pelo Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, mas também por outras Coordenações da Secretaria de Atenção à Saúde, como a Saúde Bucal, Alimentação e Nutrição e pelo Programa Nacional de Imunização da Secretaria de Vigilância e Saúde, dentre outros, além da Secretaria de Educação. Vale salientar que ao longo dos anos cada um desses setores muito tem contribuído para a atualização e ampliação dos conteúdos contemplados nesse documento.

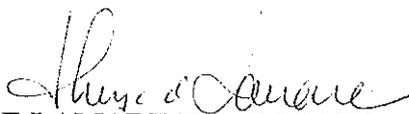
Deste modo, a Coordenação de Saúde da Criança se manifesta pela **REJEIÇÃO TOTAL** do Projeto de Lei em questão.



CLÁUDIA PUERARI

Coordenadora Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno/DAPES/SAS/MS

De acordo, encaminha-se ao GAB/SAS, com vistas à ASPAR para providências cabíveis.



TEREZA DE LAMARE FRANCO NETTO

Diretora do DAPES/SAS/MS