

MANIFESTO EM DEFESA DO ACESSO À SAÚDE E À JUSTIÇA PARA AS PESSOAS AUTISTAS NO BRASIL - Manifesto em defesa do acesso à saúde e à justiça para as pessoas autistas no Brasil

Contra barreiras judiciais que podem negar cuidado, desenvolvimento e dignidade

A BioRed Brasil, em conjunto com suas 74 entidades filiadas, e a AFAG — Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves, vêm a público manifestar profunda preocupação com propostas em discussão na VIII Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça — CNJ que, se aprovadas sem as necessárias correções, poderão representar grave retrocesso no acesso à saúde, à justiça e à proteção integral das pessoas autistas no Brasil.

Este manifesto nasce da urgência de proteger vidas, infâncias, famílias e trajetórias de desenvolvimento. Nas ações de saúde envolvendo o Transtorno do Espectro Autista — TEA, o Poder Judiciário não pode ser transformado em uma porta estreita, distante, burocrática e inacessível justamente para quem já enfrenta, todos os dias, as falhas estruturais das políticas públicas de saúde, educação, assistência social e inclusão.

O acesso ao Judiciário não é privilégio. É garantia constitucional. É instrumento democrático de proteção quando o Estado falha, quando a política pública não chega, quando a fila é longa demais, quando o tratamento é negado, quando o plano de saúde restringe o que deveria cobrir, quando a criança perde meses decisivos de desenvolvimento, quando a família não encontra resposta no SUS, quando a pessoa adulta autista segue invisibilizada e quando o direito à saúde existe no papel, mas não se realiza na vida concreta.

A Constituição Federal assegura que nenhuma lesão ou ameaça a direito será excluída da apreciação do Poder Judiciário. Também determina que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantida mediante acesso universal e igualitário. Para as pessoas com deficiência, entre elas as pessoas com Transtorno do Espectro Autista, esse

direito deve ser interpretado à luz da dignidade humana, da igualdade material, da prioridade absoluta de crianças e adolescentes, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Lei Brasileira de Inclusão e da Lei Berenice Piana.

Por isso, toda proposta que dificulte o acesso à justiça, imponha exigências incompatíveis com a realidade do SUS, desqualifique o laudo do médico assistente, atrase decisões urgentes ou imponha padrões técnicos impossíveis para terapias de habilitação e reabilitação precisa ser revista.

O Judiciário como última alternativa diante das falhas das políticas públicas

A judicialização da saúde não nasce do desejo das famílias de litigar. Ela nasce, muitas vezes, da ausência de respostas adequadas. Nasce da demora no diagnóstico. Nasce da falta de neuropediatras, psiquiatras infantis, neurologistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas e equipes multiprofissionais em número suficiente. Nasce da dificuldade de acesso a terapias contínuas, intensivas e individualizadas. Nasce da fragmentação da rede de cuidado. Nasce da falta de serviços próximos ao domicílio. Nasce da negativa de cobertura por planos de saúde. Nasce da espera que custa desenvolvimento.

Para muitas famílias, recorrer à Justiça não é a primeira escolha. É a última alternativa.

Quando o SUS não oferece diagnóstico em tempo oportuno, quando a regulação demora meses ou anos, quando a rede especializada está distante, quando não há vaga para terapias, quando o plano terapêutico singular não é executado, quando há interrupção de tratamento, a família busca o Judiciário porque não pode esperar indefinidamente.

No autismo, o tempo não é um detalhe administrativo. O tempo é parte do tratamento. O tempo é desenvolvimento, linguagem, autonomia, comunicação, vínculo, aprendizagem, inclusão e qualidade de vida. Cada mês perdido pode representar perda

de oportunidade terapêutica, sobrecarga familiar e agravamento de desigualdades que já atingem de forma mais dura as famílias pobres, negras, periféricas, rurais, indígenas, quilombolas e aquelas que dependem exclusivamente do SUS.

Por isso, qualquer enunciado que transforme a organização da judicialização em barreira de exclusão precisa ser rejeitado ou corrigido.

Contra a exigência de laudo apenas por especialista com RQE

Manifestamos posição contrária à exigência de que ações judiciais envolvendo TEA dependam de relatório subscrito por médico especialista com RQE em neurologia, psiquiatria ou neuropediatria.

Essa exigência não dialoga com a realidade brasileira. Especialistas são escassos, concentrados em grandes centros urbanos e frequentemente inacessíveis para usuários do SUS. Muitas famílias aguardam meses ou anos por uma consulta especializada. Exigir esse tipo de laudo como condição para análise judicial significa criar uma barreira econômica e territorial: quem pode pagar consulta particular acessa o documento; quem depende do SUS permanece fora da proteção judicial.

O diagnóstico do TEA é clínico, pode ser construído com avaliação multiprofissional e não deve ser aprisionado a uma reserva de especialidade inexistente. O pediatra, o médico da atenção primária e o médico assistente que acompanham a pessoa autista precisam ter seus relatórios reconhecidos como prova válida, especialmente quando acompanhados de avaliação multiprofissional e descrição circunstanciada das necessidades de cuidado.

Exigir especialista com RQE como porta de entrada para o Judiciário desautoriza o próprio SUS, desvaloriza a atenção básica e pune a pessoa autista pela insuficiência da rede pública. Essa lógica é incompatível com o direito ao diagnóstico precoce, com a atenção integral e com a prioridade que deve orientar o cuidado de crianças e adolescentes autistas.

Defendemos que seja suficiente a apresentação de relatório médico circunstanciado, com diagnóstico, CID quando aplicável, descrição funcional, necessidade terapêutica e plano de cuidado, admitindo-se laudo do médico assistente, do pediatra, da atenção primária ou de outro profissional médico habilitado, preferencialmente integrado a avaliações multiprofissionais.

Contra a exigência de consulta presencial e especialista para canabidiol

Também manifestamos posição contrária à criação de exigências adicionais para prescrição de produtos à base de canabidiol ou THC que não estejam previstas na regulação sanitária vigente.

A prescrição deve respeitar as normas da autoridade sanitária competente e a autonomia do profissional habilitado que acompanha clinicamente o paciente. Exigir atendimento presencial e médico especialista pode parecer, em tese, uma medida de cautela, mas na prática cria obstáculo desproporcional para usuários do SUS, pessoas que vivem longe dos grandes centros, famílias sem recursos para consultas particulares e pacientes que dependem da continuidade do tratamento.

A telemedicina é uma realidade legal e assistencial, especialmente em um país continental, desigual e com vazios assistenciais. Em muitos casos, ela é o único caminho possível para garantir acompanhamento, renovação de receita e continuidade terapêutica.

A proteção do paciente não se faz com barreiras formais que excluem. Faz-se com acompanhamento responsável, prescrição fundamentada, avaliação de riscos e benefícios, monitoramento clínico e respeito à realidade da pessoa e da família.

Pela evidência científica adequada à natureza da intervenção

Somos favoráveis ao uso responsável da ciência nas decisões judiciais. Não defendemos terapias sem respaldo, promessas milagrosas, exploração econômica da dor das famílias ou práticas que coloquem pessoas autistas em risco.

No entanto, é necessário reconhecer que terapias de habilitação e reabilitação não podem ser avaliadas pelo mesmo padrão metodológico de medicamentos. Intervenções como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, intervenções comportamentais, abordagens naturalísticas do desenvolvimento, treinamento parental e planos terapêuticos multiprofissionais não se submetem, por sua natureza, ao mesmo modelo de ensaio clínico duplo-cego placebo-controlado usado para fármacos.

Exigir “evidência científica de alto nível” em sentido farmacológico para terapias do desenvolvimento pode resultar, na prática, na negação das intervenções reconhecidas como padrão de cuidado. O critério correto deve ser a melhor evidência disponível e metodologicamente possível para a natureza da intervenção, considerando diretrizes clínicas, consensos científicos, avaliação multiprofissional, individualidade do paciente, riscos, benefícios e contexto familiar.

A ciência não pode ser usada como pretexto para negar cuidado. A medicina baseada em evidências deve proteger pessoas, não excluir quem depende de terapias complexas, contínuas e individualizadas.

Contra a aplicação indevida de critérios para tecnologias não incorporadas às terapias já obrigatórias

As terapias multiprofissionais para o TEA, especialmente na saúde suplementar, não podem ser tratadas como se fossem tecnologias experimentais ou não incorporadas quando já há cobertura obrigatória para sessões terapêuticas indicadas no cuidado de transtornos do desenvolvimento.

A tentativa de aplicar critérios destinados a tecnologias não incorporadas, como se fossem obstáculos para terapias já reconhecidas e obrigatórias, pode abrir caminho para negativas indevidas por parte de operadoras de planos de saúde. Isso seria um grave retrocesso.

O método, a técnica, a abordagem e a intensidade do cuidado devem ser definidos pelos profissionais assistentes, com base nas necessidades da pessoa autista, no plano

terapêutico e na avaliação multiprofissional. O Judiciário não deve permitir que enunciados sejam utilizados para reduzir cobertura, limitar sessões ou desconsiderar a prescrição técnica individualizada.

Contra a obrigatoriedade de consulta ao NATJUS antes da decisão urgente

Reconhecemos a importância de apoio técnico qualificado ao Poder Judiciário. No entanto, manifestamos posição contrária à obrigatoriedade de consulta ao NATJUS como condição para decisões urgentes, especialmente quando isso puder atrasar a análise de tutelas provisórias em casos sensíveis ao tempo.

Em saúde, a demora pode gerar dano irreparável. No TEA, a demora pode significar perda de janela terapêutica, interrupção de desenvolvimento, agravamento de sofrimento familiar e maior dependência futura.

O relatório do médico assistente e da equipe multiprofissional não pode ser previamente desqualificado. Para muitas famílias, especialmente as atendidas pelo SUS, esse é o único documento possível e o único retrato real da pessoa, de sua história, de sua funcionalidade, de suas necessidades e de seu contexto.

A consulta ao NATJUS pode ser útil, mas não pode paralisar a urgência. Não pode substituir automaticamente o profissional que acompanha o paciente. Não pode ser usada como barreira para negar tutela quando há risco de dano. Não pode impor ao hipossuficiente o ônus impossível de produzir contraprova técnica diante de pareceres padronizados, genéricos ou desconectados da realidade individual.

Defendemos cláusula expressa de salvaguarda para que, em situações de urgência, tratamentos sensíveis ao tempo e demandas de habilitação e reabilitação, a consulta técnica não suspenda nem impeça a apreciação imediata da tutela judicial.

Contra a escolha de prestadores apenas pelo menor preço

No cuidado de pessoas autistas, preço não pode ser o único critério. A qualificação técnica da equipe, a experiência com desenvolvimento infantil, a supervisão clínica, a coerência do plano terapêutico, a regularidade das sessões, a abordagem adequada e o vínculo terapêutico são elementos centrais para a efetividade do tratamento.

Selecionar prestadores apenas pelo menor orçamento pode comprometer a qualidade do cuidado e transformar a pessoa autista em objeto de disputa administrativa. O tratamento em TEA é, em regra, terapêutico, ambulatorial, multiprofissional e individualizado. Não deve ser confundido automaticamente com home care, nem reduzido a uma contratação pelo menor custo.

Defendemos que qualquer cadastramento de prestadores observe critérios de transparência, habilitação técnica, qualificação profissional, experiência comprovada, adequação às necessidades do plano terapêutico e respeito às normas dos conselhos profissionais.

Pela análise individualizada da distância e das barreiras de deslocamento

A distância entre a casa e a clínica de tratamento deve ser analisada de forma individualizada. Para pessoas autistas, o deslocamento pode envolver barreiras sensoriais, comportamentais, sociais, financeiras e logísticas. Transporte público lotado, longas distâncias, ruídos, espera prolongada, múltiplas conduções e falta de acessibilidade podem inviabilizar a adesão ao tratamento.

Essa análise deve contemplar crianças, adolescentes e também pessoas adultas autistas, frequentemente esquecidas nas políticas públicas. O direito à saúde e à reabilitação não termina com a infância. Pessoas adultas autistas também precisam de cuidado, acompanhamento, suporte terapêutico, saúde mental, inclusão social e respeito à sua autonomia.

Acesso à justiça é proteção da vida, da dignidade e do desenvolvimento

A BioRed Brasil, suas 74 entidades filiadas, e a AFAG reafirmam que o sistema de justiça deve atuar como instrumento de equidade, e não como mecanismo de aprofundamento das desigualdades.

Racionalizar a judicialização da saúde é legítimo. Criar parâmetros técnicos responsáveis é necessário. Evitar abusos é importante. Mas nenhum desses objetivos pode justificar regras que, na prática, impeçam o acesso de pessoas vulnerabilizadas ao Judiciário.

A organização do sistema não pode custar o direito de quem precisa. A técnica não pode apagar a vida concreta. A evidência não pode ser interpretada de forma incompatível com a natureza da intervenção. O parecer técnico não pode substituir a urgência. A exigência documental não pode excluir quem depende do SUS. A regulação não pode se transformar em muro.

As pessoas autistas e suas famílias já enfrentam barreiras demais: demora diagnóstica, ausência de serviços, falta de profissionais, interrupção de terapias, negativas de cobertura, preconceito, sobrecarga de cuidado, invisibilidade de adultos autistas e desigualdades regionais profundas. O Judiciário não pode acrescentar novas barreiras a esse caminho.

Nossas reivindicações

Diante disso, defendemos:

1. A rejeição ou alteração de qualquer enunciado que exija laudo exclusivamente de especialista com RQE em neurologia, psiquiatria ou neuropediatria para ações envolvendo TEA.
2. O reconhecimento do relatório do médico assistente, do pediatra, do médico da atenção primária e da equipe multiprofissional como prova válida para análise judicial.

3. A rejeição de exigências de consulta presencial e especialista para prescrição de canabidiol quando tais exigências não estiverem previstas na norma sanitária vigente.
4. A adoção do critério de melhor evidência disponível e metodologicamente possível conforme a natureza da intervenção, diferenciando medicamentos de terapias de habilitação e reabilitação.
5. A ressalva expressa de que critérios aplicáveis a tecnologias não incorporadas não podem ser usados para negar terapias multiprofissionais já obrigatórias ou reconhecidas.
6. A preservação da tutela de urgência em saúde, impedindo que a consulta ao NATJUS suspenda decisões em casos sensíveis ao tempo.
7. A valorização do laudo do profissional que acompanha a pessoa autista, especialmente quando oriundo do SUS.
8. A proibição de escolha de prestadores exclusivamente pelo menor preço, garantindo qualificação técnica compatível com o plano terapêutico.
9. A análise individualizada da distância entre residência e serviço de tratamento, considerando barreiras sensoriais, sociais, econômicas e funcionais.
10. A inclusão expressa de pessoas adultas autistas em todas as garantias de acesso ao cuidado, à reabilitação e à justiça.

Chamado público

Chamamos o Conselho Nacional de Justiça, os magistrados, os gestores do SUS, a ANS, as entidades da sociedade civil, os movimentos de pessoas com deficiência e as famílias brasileiras a defenderem um princípio inegociável:

Nenhuma regra de organização da judicialização pode se transformar em barreira de exclusão para pessoas autistas.

O direito à saúde precisa ser real. O acesso à justiça precisa ser possível. O SUS precisa ser fortalecido. A saúde suplementar precisa cumprir suas obrigações. As famílias

precisam ser ouvidas. Os profissionais assistentes precisam ser respeitados. As pessoas autistas precisam ser protegidas em sua singularidade, dignidade e projeto de vida.

Para a pessoa autista, o tempo do processo é o tempo do desenvolvimento.

E desenvolvimento perdido não se recupera com despacho tardio.

Por isso, manifestamo-nos em defesa do acesso equânime à saúde, da preservação do direito constitucional de acesso ao Judiciário e da retirada ou adequação de todos os enunciados que possam restringir, atrasar ou inviabilizar o cuidado das pessoas autistas no Brasil.

Assinam:

BioRed Brasil e suas 74 entidades filiadas

AFAG — Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves

Não aceitaremos retrocessos nos direitos e garantias da saúde!

AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências

BIORED BRASIL

Assinam

BioRed Brasil

AFAG — Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves

**Entidades filiadas e signatárias presentes em 18 unidades federativas brasileiras:
AC, AP, BA, CE, DF, ES, GO, MA, MG, MT, PA, PE, PR, RJ, RN, RS, SC e SP.**

Associação dos Amigos e dos Portadores de Psoríase do Rio de Janeiro — PSORIERJ
Edumed – Educação em Saúde S/S LTDA
3000 DIAS
A Menina e o Lúpus
A Vida Como Ela É com Endometriose Lúpus
ABCD – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn
Abrami – Associação Brasileira de Miastenia
ADORE – Associação Paranaense dos Portadores de Doenças Reumáticas
AFAG — Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves
AFIBROMT – Associação Mato-grossense de Fibromiálgicos
AGDII – Associação Goiana de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal
ALEMDII – Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
Aliança Distrofia Brasil – ADB
Aliança Rara Rio – ARAR
ALUREL – Associação de Lúpus e Outras Doenças Reumáticas do Vale dos Sinos
AMARF – Associação Maranhense de Fibromiálgicos
AMDII – Associação Mineira de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose
AMUCC – Associação da Mulher Catarinense Portadora de Câncer
ANAPAR – Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos
APARTESP – Associação de Apoio aos Pacientes de Anomalias Renais e Transplantados do Estado de São Paulo
APLEP – Associação de Portadores de Lúpus do Estado do Pará
Aprofe – Associação Pró-Falcêmicos
APROFe – Associação Pró-Falcêmicos
ARUR – Associação dos Reumáticos de Uberlândia e Região
Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas
Associação Brasileira SUPERANDO o Lúpus, Doenças Reumáticas e Doenças Raras
Associação Brasiliense de Pacientes Reumáticos – ABRAPAR
Associação de Amigos e Pessoas com Lúpus
Associação de Fibromiálgicos do Estado do Acre – AFIBRAC-DL
Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro/RecomeçARRJ
Associação dos Fibromiálgicos e de Fadiga/Dor Crônica do Vale do São Francisco – AFibroVaSF
Associação Laço Rosa – Pela Cura do Câncer de Mama
Associação Maranhense de Doenças Intestinais Inflamatórias – AMADII
ASSOCIAÇÃO MARANHENSE DE DOENÇAS INTESTINAIS INFLAMATÓRIAS – AMADII
Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita – ANOI
ASSOCRIO – Associação dos Amigos do Crio
Atópicos Brasil – Associação Brasileira de Pacientes Alérgicos Crônicos e de Doenças Raras
Blog AR – Blog Artrite Reumatoide
Ativista Carolina Abad Cunha

Casa Brasileira União Huntington
CDD – Associação Crônicos do Dia a Dia
CLAPBIO – Centro Latino-Americano de Pesquisa em Biológicos
DII – BA Associação Baiana de Portadores de DII
DII Brasil – Associação Nacional dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
DII Santa Catarina – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina
DIISC – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina
Divacartrite
EA Brasil – Espondilite Anquilosante Brasil
Encontrar – Empoderamento da Pessoa com Artrite e Outras Doenças Reumáticas no Brasil
Farmale
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama – FEMAMA
GADA – Grupo de Amparo ao Doente de Aids
GARCE – Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará
GRUPAES – Grupo de Apoio aos Pacientes de Doenças Reumáticas do Espírito Santo
GRUPAL – Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre
GRUPAR-RP
Gruparj Petrópolis – Grupo de Pacientes Artríticos do Rio de Janeiro em Petrópolis
GRUPASP – Grupo de Pacientes Reumáticos de São Paulo
Grupo de Amparo ao Doente de Aids
Heliancali Pires
INAPE – Instituto Nacional de Apoio às Pessoas com Espondiloartrites
Instituto Oncoguia
Instituto Vidas Raras
KEN Comunicação
Minha Voz Importa – Coletivo de Pacientes com Doenças Raras
Núcleo Assistencial para Pessoas com Câncer – NASPEC
Policondrite Amigos – Rede Brasileira pela Policondrite Recidivante
Projeto Girassol PE
PSORÍASE BRASIL – Associação Brasileira de Psoríase, Artrite Psoriásica e de Outras Doenças Crônicas de Pele
Recomeçar – Associação de Mulheres Mastectomizadas
RecomeçarARRJ – Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro
Trombofilia Brasil
Vida Gira – Esclerose Sistêmica