XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

JANAÍNA MACHADO STURZA

HERON JOSÉ DE SANTANA GORDILHO

BEATRIZ SANTOS VIAZZI

Copyright © 2024 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU – São Paulo
Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará
Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul
Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio – Rio de Janeiro
Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Fernando Passos – UNIARA - São Paulo
Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia
Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal
Comunicação:
Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM – São Paulo
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará
Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI – Santa Catarina
Eventos:
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo
Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina
Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP – Pernambuco

B615
BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI
Coordenadores: Janaína Machado Sturza, Heron José de Santana Gordilho, Beatriz Santos Viazzi – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5648-979-7
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: ESTADO DE DERECHO, INVESTIGACIÓN JURÍDICA E INNOVACIÓN

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – 2. Bioética. 3. Direito dos animais. XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU (2: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito Florianópolis
Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

O XIII Encontro Internacional do CONPEDI aconteceu no Uruguai – Montevidéu, nos dias 18, 19 e 20 de setembro de 2024, na Universidade UDELAR, com o tema "Estado de Derecho, Investigación Jurídica e Innovación".

Este encontro internacional ofereceu uma oportunidade única para a troca de experiências entre pesquisadores de diferentes países, fortalecendo a cooperação acadêmica e a internacionalização da pesquisa jurídica, consolidando o GT BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I, como áreas de ampla produção acadêmica em diferentes programas de distintas universidades.

Foram enviados para este GT 13 trabalhos:

1. A DIGNIDADE DOS ANIMAIS NÃO-HUMANOS NO BRASIL: UMA ANÁLISE DO DIREITO ANIMAL BRASILEIRO À LUZ DO DIREITO CONTEMPORÂNEO

2. BREVE ANÁLISE DAS HIPÓTESES DE INVALIDADE DOS NEGÓCIOS BIOJURÍDICOS À LUZ DA ESCADA PONTEANA.

3. CASOS BIOÉTICOS, O DIREITO À IDENTIDADE PESSOAL E À AUTOCOMPREENSÃO

4. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES ACERCA DA EXPERIMENTAÇÃO COM SERES HUMANOS NO BRASIL A PARTIR DA LEI N°14.874/2024

5. CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E VISÃO ATUAL DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO EM ASSISTÊNCIA MÉDICA E EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

6. DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOB A ÓTICA DA BIOÉTICA E DA FRATERNIDADE: O DIREITO À SAÚDE E À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

7. DIREITO À SAÚDE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DA INTERSECÇÃO ENTRE ÉTICA DA ALTERIDADE E BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

8. DIREITOS DA PERSONALIDADE E A RESPONSABILIDADE MÉDICA FACE AO TERMO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE

9. EMBRIÕES PRODUZIDOS IN VITRO: ANÁLISE DA DECISÃO PROFERIDA PELA SUPREMA CORTE DO ALABAMA (EUA) QUE ATRIBUIU O STATUS JURÍDICO DE CRIANÇAS A EMBRIÕES CRIOPRESERVADOS E O CONTEXTO BRASILEIRO.

10. FLUXOS MIGRATÓRIOS E A SÍNDROME DE ULISSES: A FRATERNIDADE COMO MECANISMO DE EFETIVAÇÃO DO DIREITO HUMANO À SAÚDE MENTAL DOS MIGRANTES

11. INÍCIO DA VIDA HUMANA: CONSIDERAÇÕES SOBRE A CONCEPÇÃO BIOLÓGICA E JURÍDICA

12. QUIMERISMO, GÊMEOS IDÊNTICOS E SUAS INFLUÊNCIAS NO DIREITO: PENSANDO SOLUÇÕES NA PERSPECTIVA DO BIODIREITO E DIREITOS HUMANOS

13. RISCOS OCULTOS EM CIRURGIAS: A NECESSIDADE VITAL DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, OS PERIGOS DO OZEMPIC E A RESPONSABILIDADE DO MÉDICO ANESTESISTA.

Neste sentido, então, o GT BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I proporcionou várias reflexões e vem se mostrando, à cada encontro, um importante espaço para a promoção e efetivação das discussões sobre o tema.

Janaína Machado Sturza Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUI

Heron José de Santana Gordilho Universidade Federal da Bahia

Beatriz Santos Viazzi Facultad de Derecho - Universidad de la República - Uruguay

DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOB A ÓTICA DA BIOÉTICA E DA FRATERNIDADE: O DIREITO À SAÚDE E À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

PUBLIC POLICIES FROM THE PERSPECTIVE OF BIOETHICS AND FRATERNITY: THE RIGHT TO HEALTH AND EDUCATION OF PEOPLE WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Janaína Machado Sturza [1]
Renata Favoni Biudes [2]
Priscila De Freitas [3]

Resumo

A presente pesquisa visa analisar o acesso ao direito à saúde e educação das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) frente a transdisciplinaridade da bioética e da fraternidade, especialmente no que se refere à efetividade e equidade, consideradas um nó crítico que hoje se apresenta no país, já que grande parte das demandas estão relacionadas ao acesso às políticas públicas da saúde e da educação. A problemática enfrentada diz respeito à seguinte indagação: Pode a fraternidade e a bioética, em seus aspectos transdisciplinares, multidisciplinares e interdisciplinares, auxiliar nos problemas que envolvem o acesso aos direitos à saúde e à educação dessa população vulnerável e consequentemente tornar esse acesso mais equitativo? A metodologia envolve um estudo hipotético-dedutivo, bibliográfico quali-quantitativo, exploratório, descritivo e documental. Pode-se observar através desse estudo, que a fraternidade, bem como, a transdisciplinaridade da bioética tem muito a contribuir com o direito em relação às questões que envolvem a saúde e educação das pessoas com TEA, de maneira a tornar o acesso a essas políticas mais equitativo, focando no desenvolvimento acadêmico e estado de saúde da pessoa.

Palavras-chave: Bioética, Direito à educação, Direito à saúde, Fraternidade, Transtorno do espectro autista

Abstract/Resumen/Résumé

This research aims to analyze access to the right to health and education for people with autism spectrum disorder (ASD) in light of the transdisciplinary of bioethics and fraternity, especially with regard to effectiveness and equity, considered a critical issue that today presents itself in the country, since most of the demands are related to access to public health

[1] Pós Doutora em Direito. Professora e pesquisadora no PPGD UNIJUI.

[2] Doutoranda em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Unijuí. Bolsista CAPES/PDPG Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023

[3] Pós doutorada em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Unijuí. Bolsista CAPES/PDPG Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023

and education policies. The problem faced concerns the following question: Can fraternity and bioethics, in their transdisciplinary, multidisciplinary and interdisciplinary aspects, help with problems involving access to the rights to health and education of this vulnerable population and consequently make this access more equitable? The methodology involves a hypothetical-deductive, bibliographical, qualitative-quantitative, exploratory, descriptive and documentary study. It can be observed through this study that fraternity, as well as the transdisciplinary of bioethics, has a lot to contribute to the law in relation to issues involving the health and education of people with ASD, in order to make access to these policies more equitable, focusing on the person's academic development and health status.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Bioethics, Right to education, Right to health, Fraternity, Autism spectrum disorder

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA)[1] apresenta-se através da presença de déficits persistentes na interação social e comunicação, bem como, dificuldade em relação à reciprocidade social, envolvendo comportamentos não verbais no âmbito da comunicação usados para fins de interação social e também em questão de habilidades para manter, compreender e desenvolver relacionamentos. Isso posto, além dos déficits na comunicação social, o TEA envolve padrões repetitivos e restritos em relação ao comportamento, atividades ou interesses. Dentro dessa condição, pessoas com TEA, necessitam ser acompanhadas através de políticas públicas, incluindo saúde e educação, para que essa população tenha condições de vida digna, buscando potencializar suas habilidades e desenvolvimento.

O objetivo dessa pesquisa é verificar o acesso ao direito à saúde e à educação das pessoas com TEA frente a transdisciplinaridade da bioética e fraternidade, especialmente no que se refere à efetividade e equidade, visto que grande parte das demandas dessa população estão relacionadas ao acesso à educação inclusiva e de qualidade, intervenções multiprofissionais e medicamentosas.

A problemática enfrentada diz respeito à seguinte indagação: Pode a bioética e a fraternidade, em seus aspectos transdisciplinares, multidisciplinares e interdisciplinares, auxiliar nos problemas que envolvem o acesso aos direitos à saúde e à educação dessa população vulnerável e consequentemente tornar esse acesso mais equitativo?

A hipótese que será utilizada, para fins de verificação, consiste na afirmação de que a transdisciplinaridade, interdisciplinaridade e multidisciplinaridade da bioética e da fraternidade podem contribuir de forma positiva na implementação e efetivação das políticas públicas voltadas à saúde e educação, no que se refere à população com TEA, possibilitando assim, a promoção de equidade, inclusão e uma vida digna a esses sujeitos.

O presente estudo justifica sua análise das políticas públicas de saúde e educação a partir da bioética e da fraternidade tendo em vista a exigência e necessidade de se buscarem novas respostas para demandas de postura ética, em resposta à evolução tecnológica, principalmente em no que se relaciona com direitos e deveres que envolvem o ser humano,

[1] De acordo com o psicodiagnóstico a partir do DSM-V TR, dentro da categoria de Transtornos do Neurodesenvolvimento há a categoria de Transtorno do Espectro Autista, superando a expressão Transtornos Globais do Neurodesenvolvimento (TGD) anteriormente utilizada (2023).

especialmente aqueles doentes e vulneráveis. Ademais, a fraternidade visa superar o individualismo presente na sociedade contemporânea, visando uma sociedade mais livre, justa e solidária.

O direito à saúde, amparado constitucionalmente, deve ser tratado como prioridade pelo Estado, frente às necessidades de políticas públicas que promovam a dignidade do sujeito (Brasil, 1988). E dessa forma, quando os direitos dos cidadãos não são executados a contento, se presencia a violação da dignidade humana, principalmente em se tratando das pessoas com TEA, população considerada vulnerável.

Já em relação à educação, as políticas públicas também devem ser tratadas de forma prioritária, visto seu amparo constitucional, consistindo em dever do Estado e da família, devendo ser incentivada e promovida com a colaboração da sociedade, primando pelo pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o mercado de trabalho (Brasil, 1988).

Dentro dessa perspectiva, especialmente nesse estudo, que a base é avaliar a promoção de políticas públicas de saúde e educação às pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), é necessário se resgatar o conceito de fraternidade, bem como, sua ligação com o direito à saúde e à educação, incluindo seus determinantes sociais.

Considerando as políticas públicas de saúde para pessoas com TEA, a intervenção multidisciplinar e medicamentosa acabam sendo algumas das políticas mais demandadas desse público, e considerando que a Assistência Farmacêutica (AF) está amparada constitucionalmente, é necessário que essa política pública seja desempenhada pelo Estado de forma efetiva, possibilitando, assim, qualidade de vida e a dignidade da população que dela necessite (Brasil, 1988).

Quanto à metodologia, os estudos foram desenvolvidos com base em aspectos quali e quantitativos, bibliográficos, documentais e exploratórios, através do método hipotético-dedutivo. Foram analisados, sobretudo, protocolos de saúde e educação, pesquisas bibliográficas que envolvem autores e institutos conceituados, entre outros documentos de relevância sobre o tema abordado. Ainda em relação à pesquisa bibliográfica, essa foi reportada através da seleção de textos na base de dados em fontes seguras das bibliotecas acadêmicas como: Google Acadêmico, SciELO, entre outros, que envolvem a temática aqui apresentada com os descritores: “Transtorno do Espectro do Autismo; Direito da Saúde; Direito à educação; medicalização; Direitos Humanos; Bioética, direito fraterno”. Já a pesquisa documental abordou o levantamento de leis como a Constituição Federal, Portarias

do Ministério da Saúde (MS), levantamento de dados diretos, e demais legislações pertinentes ao tema relacionado à bioética, direito à saúde e à educação, entre outros.

O referido texto trata-se de um estudo continuado voltado à saúde e educação de pessoas com transtorno do espectro do autismo e será abordado através de pesquisa qualitativa e documental, elencada em dois capítulos, estando o primeiro relacionado com o direito à saúde e o segundo, no qual a análise se direciona ao direito à educação, ambos sob a ótica da bioética e da fraternidade.

1. CONSIDERAÇÕES SOBRE O ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM TEA SOB A ÓTICA DA BIOÉTICA E DA FRATERNIDADE

O direito à saúde, garantido constitucionalmente, visa atender a toda a população. A fim de assegurar esse direito, devem ser instituídas uma série de políticas públicas que possibilitem o acesso e fruição a essa garantia constitucional, quanto a isso, não há discussão. O que se propõe, em termos de análise no presente estudo, relaciona-se com a forma de análise acerca do direito à saúde.

A saúde vem continuamente sendo analisada conforme "teorias tradicionais", mas nada impede que seja também avaliada por outras teorias, mais contemporâneas e é nessa perspectiva que essa pesquisa pretende seguir, sendo então, analisada a saúde, sob a ótica da "fraternidade" (Sturza; Martini, 2016, p. 993).

É importante enfatizar que, como todo cidadão, as pessoas com TEA possuem direito à integralidade na saúde, buscando os serviços no Sistema Único de Saúde (SUS) conforme suas necessidades de cuidados em saúde ou orientação, desde os serviços primários (básicos) de saúde, até a alta complexidade (Brasil, 2024a).

Dentro das normativas que amparam as pessoas com TEA, é direito dessa população, entre outros, as intervenções multiprofissionais, medicamentosas, bem como o diagnóstico precoce (Brasil, 2012). Em relação ao diagnóstico precoce, o mesmo se apresenta como um desafio nas instituições públicas de saúde, seja por carência de profissionais qualificados para realizá-lo, seja por dificuldades gerenciais dos serviços públicos, que cada vez mais vem sofrendo com racionamento de recursos a serem empregados nas políticas públicas voltadas às populações mais vulneráveis.

Com a intenção de promover e proteger as políticas públicas que reportam às pessoas com deficiência[2], o Ministério da Saúde, atualizou por meio por meio da Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD), através do acesso ampliado ao cuidado integral, nas instituições do SUS, de forma a se articular com as políticas e ações intersetoriais, visando contribuir com a autonomia dos sujeitos, bem como, inclusão social e qualidade de vida, de forma a prevenir variados agravos à saúde durante o seu desenvolvimento (Brasil, 2023a).

A base da referida política visa estabelecer relação entre pontos importantes como a diversidade, inclusão, promoção de equidade nos direitos à saúde, a busca do acesso integral, dentre outros (Brasil, 2023a). A partir de então, o Ministério da Saúde formalizou notas técnicas com a finalidade de orientar os gestores sobre os requisitos para a aquisição ao incentivo financeiro, no qual chegou-se até a Nota Técnica nº 14/2024-CGSPD/DAET/SAES/MS, que definiu "critérios para habilitação dos Núcleos de Atenção à criança e adolescente com Transtorno do Espectro Autista (TEA), de forma a possibilitar a adesão ao incentivo de 20% aos Centros Especializados de Reabilitação (CER)" (Brasil, 2024b).

Diante da importância do tema em questão, a nota técnica enfatiza que o Ministério da Saúde tem promovido ações, dentro do SUS, voltadas aos cuidados das pessoas com deficiência, em especial, com o TEA, incluindo esse incentivo financeiro direcionado a essa população (Brasil, 2024b). Diante disso, os requisitos apresentados na nota técnica como obrigatórios são a demonstração, através de documentos que o serviço "possui a carga horária mínima de profissionais e que atende os quantitativos mínimos de usuários, de acordo com a tipologia, conforme descrito no Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual" (Brasil, 2024b), além da "Comprovação ou Declaração de compromisso com a ampliação de carga horária da equipe mínima considerando o acréscimo de 20%[...]" (Brasil, 2024b), considerando que essa equipe multiprofissional envolve: Fonoaudiólogos, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Psicólogos, Pedagogos, Assistentes Sociais, nutricionistas, Psiquiatra ou Neurologistas, dentre outras categorias que podem ser opcionais (Brasil, 2024b).

[2] Importante mencionar que as pessoas com TEA, para fins legais, são consideradas como pessoas com deficiência, de acordo com o que estabelece a Lei 12.764/2012, em seu artigo 1º, §2º (Lei Berenice Piana/Lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) (Brasil, 2012).

Já em relação às políticas públicas relacionadas à Assistência Farmacêutica (AF) voltada a esse público, as diretrizes clínicas internacionais recomendam entre os antipsicóticos, ”[...]o uso de Risperidona ou Aripiprazol como opções terapêuticas, sem que um medicamento seja considerado mais efetivo ou seguro” (Brasil, 2022). Cabe ressaltar que atualmente o medicamento aprovado para TEA, disponível para o protocolo (PCDT) no SUS é a Risperidona, inserida dentro do Componente Especializado da AF, dentro do grupo de financiamento 1B, que atualmente são medicamentos de responsabilidade do Ministério da Saúde, que se dá através da “[...]transferência de recursos financeiros para aquisição pelas Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal, sendo delas a responsabilidade pela programação, armazenamento, distribuição e dispensação para tratamento das doenças contempladas no âmbito do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica” (Brasil, 2022) (Biudes, 2022, p.52). Porém é importante ressaltar, que pessoas com TEA podem apresentar outras comorbidades, nas quais outros medicamentos devem ser inseridos no tratamento. Não existem medicamentos que tratam diretamente o espectro, mas sim os principais sintomas secundários em relação à condição do autismo (Nascimento; Silva; Guedes, 2021).

É importante ressaltar que é direito das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, políticas públicas de saúde que assegurem intervenções medicamentosas, multiprofissionais, e também o diagnóstico precoce (Brasil, 2012). Considerando que a Assistência Farmacêutica (AF) é uma das políticas públicas primordiais quanto ao direito à saúde do cidadão e que tanto a Constituição Federal de 1988 quanto às demais leis infraconstitucionais garantem esse acesso aos usuários do Sistema Único de Saúde, destacam-se algumas considerações sobre os principais medicamentos utilizados para intervenção no acesso às políticas públicas voltadas a esse público.

Diante da exposição quanto ao acesso às principais políticas de saúde voltadas às pessoas com TEA, esse estudo também tem a intenção de enfatizar como esse acesso pode ser melhor implementado e consequentemente efetivado através de uma análise sob a visão da bioética e fraternidade, para a promoção de um atendimento mais digno, equitativo e humanizado, frente a essa população em diversidade.

A bioética foi reportada no início da década de 1970, como termo, pelo oncologista Van Rensselaer Potter, ficando assim definida: “ciência da sobrevivência humana”, uma “ponte para o futuro”, tendo como principais escopos a promoção de defesa da dignidade humana, bem como, a qualidade de vida, frente aos avanços, de forma a defender um

“equilíbrio ambiental”, a fim de garantir o futuro de todos (Villas-Bôas, 2012, p. 90). O surgimento da bioética e os direitos humanos então ocorreu como forma de “assegurar” os valores e proteção da pessoa humana, de modo a reconhecer sua dignidade inerente (Oliveira, 2009, p. 172). Sendo assim, a bioética e os direitos acabam apresentando como “pontos de aproximação” a própria dignidade humana e alguns básicos valores (Oliveira, 2009, p. 172).

Essa ciência teve seu surgimento em resposta a evolução tecnológica, voltada a uma demanda de postura ética renovada, exigindo novas respostas, no que tange aos limites entre direitos e deveres e, principalmente, entre poderes e deveres na abordagem do ser humano, especialmente do ser humano vulnerável e doente (Villas-Bôas, 2012, p. 91), aqui nesse estudo, em especial às pessoas com TEA.

Já a fraternidade aponta, “[...]em conjunto com as mais diversas áreas do conhecimento, que o direito moderno deve ser estudado, aplicado e refletido, e não apenas como tradicionalmente vem ocorrendo, a partir da ótica dogmática e formalista” (Sturza; Martini, 2016, p. 993). Dessa forma analisar o direito através de “uma visão fraterna”, acaba construindo uma nova referência para a “ciência do direito”, o qual, assim como a bioética, “[...] deve se fundamentar em outras áreas de estudos que estão intrinsecamente ligadas “com” e “nos” fenômenos sócio jurídicos” (Sturza; Martini, 2016, p. 993), podendo trazer grande relevância dentro das análises das políticas públicas voltadas às pessoas com TEA, dentro dos aspectos fraternos de uma sociedade mais justa e equitativa, com um olhar mais humano para a diversidade.

Considerando que a bioética acaba fazendo uma integração entre a vida e a ciência, é importante levar em conta as “diferenças técnicas entre o médico e o paciente”, principalmente em relação aos que apresentem vulnerabilidade, como por exemplo, as pessoas com deficiência, que na ocasião, vão acabar exigindo um olhar mais detalhado de suas peculiaridades (Wiegand, Meirelles, 2019). Nessa perspectiva, é importante que a assistência à saúde seja realizada de forma a permitir que todas as pessoas tenham sua autonomia respeitada, incluindo as pessoas com deficiência.

A bioética dentro das análises de discussão e conhecimento pode reportar ganho para o Direito e a sociedade nesses últimos quarenta anos, porém é necessário esforço dos profissionais tanto da área de direito, como da saúde, de forma a tornar rico o diálogo, promovendo assim, o “empoderamento e o crescimento do ser humano”, que deve ser o alvo principal das duas áreas envolvidas (Villas-Bôas, 2012, p. 90).

A bioética em sua origem, foi reportada de forma biocêntrica, hoje denominada como macrobioética, mencionando o homem e sua inserção ao meio, de forma holística, completa, preocupando-se com a qualidade de vida de forma ecológica, voltada às próximas gerações (Villas-Bôas, 2012, p. 90).

No ano de 1972, o médico André Hellegers, reportou a bioética dentro de um contexto mais "antropocêntrico", polematizando, principalmente na área da saúde, de forma mais individual ou interpessoal, como por exemplo, a relação médico-paciente, no que se refere às pesquisas com seres humanos, ou debates envolvendo início de vida ou seu desfecho. Nesse caso, envolvendo a temática, alguns acreditaram se tratar de "microbioética", por fazer uma análise voltada ao indivíduo, incluindo de seus problemas e angústias individuais, em face à preocupação ambiental, caracterizada na macrobioética (Villas-Bôas, 2012, p. 90). Segundo Maria do Céu Patrão Neves (1996), bioética é:

> [...] a ética aplicada à vida, um novo domínio da reflexão e da prática, que toma como seu objetivo específico as questões humanas na sua dimensão ética, tal como se formulam no âmbito da prática clínica ou da investigação científica, e como método próprio a aplicação de sistemas éticos já estabelecidos ou de teorias a estruturar.

Dessa forma diz-se que bioética é transdisciplinar, de modo que ela além de agregar conhecimentos de diversas áreas (multidisciplinariedade), inter-relacionando-os e posicionando-se entre eles (interdisciplinaridade), introduz em "dialética de saberes", construindo algo que os acaba por transcender (Villas-Bôas, 2012, p. 90). Frente a isso, é importante a reflexão de que as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, especialmente às com TEA, necessitam ser promovidas frente a interdisciplinaridade e multidisciplinaridade da bioética para que as políticas públicas reflitam a humanização e respeito necessários, respeitando a autonomia do paciente nessa condição, se abstendo de qualquer forma de preconceito e capacitismo.

Se destacam como precursores da bioética, a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), o Código de Nuremberg (1947) e a Declaração de Genebra (1948), entre outros que reportam a lesão na dignidade da pessoa humana, incluindo pesquisas realizadas nos campos de concentração nazistas (Villas-Bôas, 2012, p. 91), nos quais também pessoas com deficiência foram feridos gravemente em sua integridade e dignidade como ser humano.

No ano de 1979, Beauchamp e Childress, em seus estudos desdobraram em quatro esses princípios sendo: a "beneficência, a não-maleficência, a autonomia e a justiça", construindo os pilares da bioética (Villas-Bôas, 2012, p.91).

Dentro da estrutura da bioética a "integração disciplinar" acabou sendo ponto essencial. Em suas origens, bem como, precursores é possível perceber "[...] o diálogo interprofissional como contraponto ao isolacionismo em que se encarcerara a Medicina positivista" (Villas-Bôas, 2012, p.91).

E seguindo a mesma perspectiva da bioética, analisando a sociedade contemporânea, é necessário e urgente "acreditar-se que a fraternidade apresenta-se como um caminho para a consolidação dos direitos fundamentais, pois o resgate deste pressuposto iluminista, ao mesmo tempo em que traz novos desafios, recupera a velha ideia de ver o outro como um outro EU; mais do que isso, a fraternidade está fundada na lei da amizade, no compartilhar, no pactuar" (Sturza; Martini, 2016, p. 993), elementos imprescindíveis para fomentar a implementação e efetivação dos direitos das pessoas vulneráveis, incluindo as pessoas com TEA.

Outro ponto importante em relação a prestação do direito à saúde para pacientes com TEA é a análise de conceitos que avaliam a medicalização com busca nos aspectos positivos e negativos. É indiscutível que algumas tecnologias e a ação farmacológica das drogas favorece de forma positiva o tratamento dos usuários de saúde com TEA, porém é necessário avaliar os excessos que podem ocorrer, pois dentro das políticas públicas voltadas aos pacientes com TEA, os medicamentos são utilizados como adjuvantes, estando a interação multiprofissional no enfoque das terapias de primeira escolha.

Essa preocupação em torno da medicalização da vida, nos remete a buscar dentro da bioética, resoluções eficazes para que a autonomia do paciente seja verdadeiramente preservada, bem como os recursos disponíveis possam ser aplicados de forma a visar a real efetividade do tratamento dos pacientes que buscam as unidades de saúde.

Existem questionamentos sobre o fornecimentos ou não medicamentos, bem como a indagação de como deverá se posicionar a administração pública frente a algumas situações, de forma que "[...] o interesse dos laboratórios farmacêuticos também influencia nessa percepção, pois travam guerra diária para conquistar maior espaço no mercado e obter maior lucro" (Espíndula, 2013, p. 443), de forma a buscar a utilização do que "estiver disponível" da atualidade que envolve o "mundo capitalista e globalizado para impor cada nova droga – o que tem gerado crescente preocupação com questões éticas relativas às

estratégias dirigidas a médicos e instituições de saúde, grupos representativos de pacientes, gestores, classe política e mídia" (Espíndula, 2013, p. 443).

Assim, controlar "tanto poder", mecanismo de proibições são insuficientes; sendo assim é preciso "[...] se implantar processos de fiscalização, efetuados por órgãos competentes e conselhos de classe para monitorar e identificar com atenção e clareza as estratégias de marketing direto e indireto" (Espíndula, 2013, p. 443). É também necessário a implementação de "estratégias para evitar resultados negativos, punindo aqueles que se puserem fora dos limites éticos" (Espíndula, 2013, p.443).

Nesse contexto, é importante observar que as políticas públicas de saúde vão além das práticas curativas, representando também as políticas de promoção, proteção e recuperação da saúde, explanada na Lei 8080/90 (Brasil, 1990). No que diz respeito às questões que envolvem o direito à saúde dos usuários é necessário partir de um olhar multi, inter e transdisciplinar, pois o direito às vezes precisa se socorrer de outras áreas para que as decisões sejam tomadas de forma equitativas e racionais.

Cabe ressaltar que apesar do considerável arcabouço que ampara as pessoas com TEA frente às políticas públicas de saúde, o atendimento a essa população só foi efetivamente incluído a contento na "Política Nacional da pessoa com deficiência", no ano de 2023, no qual reportou o valor de "[...]R$ 540 milhões investidos na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD)[...]" (Brasil, 2023b), voltado aos Centros Especializados em Reabilitação (CER) que estiverem habilitados na modalidade intelectual e prestando atendimento aos usuários de saúde com TEA, que na ocasião, como já mencionamos, receberão investimento de 20% para fins de custeio mensal para atenção ao cuidado do público em questão (Brasil, 2023b).

Assim, em relação ao direito à saúde é possível constatar a necessidade de uma ampliação de análise multi, inter e transdisciplinar sobre as políticas públicas existentes, principalmente um olhar mais humanizado, o qual se identifica com os vieses da bioética e da fraternidade.

2. O DIREITO À EDUCAÇÃO E AS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A INCLUSÃO DAS PESSOAS COM TEA NA PERSPECTIVA DA BIOÉTICA E DA FRATERNIDADE

Assim como o direito à saúde, o direito à educação também é uma garantia constitucional, devendo ser assegurado a toda a população. Em relação a população com TEA, são asseguradas políticas públicas específicas que possibilitem o acesso e a fruição a educação inclusiva e com qualidade. Busca-se analisar se é possível correlacionar essas políticas com as perspectivas da bioética e da fraternidade.

Pesquisas demonstram que a população infantil com TEA de forma geral, recebem seu diagnóstico após a idade de cinco anos, tempo em que estão iniciando o ensino fundamental (Farias, et al, 2020, p. 38). Conforme esses estudos, certos fatores tem a probabilidade manifestar influência em relação ao diagnóstico precoce, sendo eles: ”[...] a variabilidade na expressão dos sintomas; as limitações da própria avaliação de pré-escolares; a falta de profissionais treinados / habilitados para reconhecer as manifestações precoces do transtorno; a escassez de serviços especializados; e as dificuldades das famílias no acesso aos serviços de saúde” (Farias, et al, 2020, p.38).

Em se tratando do desenvolvimento acadêmico e consequentemente profissional de pessoas com TEA, é necessário ter em mente que somente com a integração saúde-educação, será possível buscar o máximo possível as potencialidades e habilidades necessárias para promoção de uma vida mais digna e independente para esses sujeitos. E nessa perspectiva, e reportando a Lei 12.764 de dezembro de 2012, é possível observar que dentre as diretrizes da “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, encontra-se a “intersetorialidade” tanto em nível “desenvolvimento das ações e das políticas”, como no atendimento a essas pessoas, de forma a integrar a educação, saúde e também a assistência social (Brasil, 2012), trazendo dignidade e qualidade de vida e esse público.

Considerando que a educação é um direito como política pública também amparado constitucionalmente, e que é “dever do Estado e da família”, devendo ser incentivada e promovida com a “colaboração da sociedade”, primando pelo “pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”(Brasil, 1988), nada mais justo que essa política seja tratada de forma inclusiva, com a abordagem transdisciplinar da bioética e do direito fraterno.

Como já mencionado, a bioética dentro das análises de discussão e conhecimento pode reportar ganho para o direito e a sociedade, porém é necessário esforço dos profissionais tanto da área de direito como da saúde e educação, para que essas políticas públicas sejam realmente implementadas e efetivadas, pois, assim como a saúde, a educação

exige equidade, empatia, solidariedade para que a população com TEA tenha um desenvolvimento digno exercendo sua cidadania plena.

Na última década, algumas pesquisas avaliaram o conhecimento de profissionais acerca do autismo, especialmente, em 21 países, de forma que, destes, 52% foram reportadas na América do Norte, especificamente no Canadá e Estados Unidos; outros 14%, estando na região do Mediterrâneo Oriental; em relação à Europa, 12%; 9%, estando no Pacífico; na África, 9%; no Sudeste Asiático, 3%; e por fim, somente 1% das dos estudos na América do Sul (Farias, et al, 2020, p. 40). Os referidos estudos acabam reforçando que o conhecimento em relação ao autismo pelos profissionais de saúde, ainda se encontra insuficiente, e ainda demonstrando desatualização sobre a temática, podendo, de alguma forma, colocar em risco a detecção precoce, bem como o devido encaminhamento "oportuno", para as devidas intervenções (Farias, et al, 2020, p. 40) (Campos; Silva; Ciasca, 2018).

Por outro lado, em relação à educação, alguns autores acreditam que a formação do profissional professor "deveria" ter como base situações, como por exemplo, o "[...] conhecimento das diferentes condições clínicas que determinam necessidades educacionais especiais e habilidades para planejar adaptações e modificações curriculares que garantam educação e aprendizagem diferenciadas a esses alunos" (Farias, et al, 2020, p. 45) (Faria et al, 2018).

Em se tratando de inclusão, o cenário nacional brasileiro acaba reportando "insucessos" no que se refere às ações junto aos alunos com TEA, sendo relevante a verificação de práticas e atitudes pedagógicas, visto que nem sempre são formuladas adaptações dentro da unidade escolar (Farias, et al, 2020, p. 45).

Insta se faz mencionar a legislação brasileira relacionada com a educação inclusiva, a fins de se analisar as perspectivas relacionadas com bioética e fraternidade no contexto do direito à educação. Dessa forma, importante destaque deve ser efetuado à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2007, tratado internacional ao qual o Brasil é signatário e encontra-se promulgado pelo Decreto nº 6.949/2009, documento que apresenta uma série de inovações quanto ao olhar para a deficiência e, no que tange a esse trabalho, educação inclusiva.

A partir da perspectiva cultural e em conformidade com a Convenção, a deficiência somente existe quando as pessoas vivenciam discriminações com base nas limitações funcionais percebidas, as quais podem ser influenciadas pelos mais diversos componentes, como culturais, ideológicos, políticos, sanitários, econômicos ou religiosos (Piccolo, 2022).

Conforme já mencionado, sendo as pessoas com TEA consideradas, para fins legais, como pessoas com deficiência, incluem-se como sujeitos da Convenção e, consequentemente, da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Em relação à educação de forma inclusiva, a Declaração de Salamanca, de 1994 foi documento de suma importância, pois iniciou uma nova percepção da abordagem sobre a educação de pessoas com deficiência, direcionando-se os olhares para a inclusão, o que implicou em uma reestruturação do sistema comum de ensino, com ênfase na ação da escola, da educação como transformadora da realidade (Freitas, 2024).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação, Lei 9.394/1996, refere ser a educação dever da família e do Estado, bem como inspira-se nos princípios da liberdade e solidariedade, visando o pleno desenvolvimento do educando, preparo para o exercício de cidadania e qualificação para o trabalho (Brasil, 1996).

Em relação com a educação inclusiva, a lei deixa claro, dentre os deveres com a educação escolar pública o atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento[3] e altas habilidades ou superdotação, serviço esse a ser prestado em todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino (Brasil, 1996).

Para executar com o que se propõe na Lei de Diretrizes e Bases da Educação, bem como com a Política Nacional de Educação Inclusiva, há a elaboração e consequente execução de Plano Nacional de Educação (PNE), sendo um plano decenal com metas a serem cumpridas em sua vigência. O plano em vigor, Lei 13.005/2014 encerra-se em 25/06/2024, data a partir da qual deve-se estar em andamento o próximo, que englobará o período de 2024-2034.

Existem duas metas no PNE relacionadas com a educação de pessoas com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, metas 4 e 12, de modo que a meta 4, de forma mais específica abrange a matrícula de pessoas que se enquadram na categoria mencionada na faixa etária de 4 a 17 anos, relacionada diretamente com o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado. A meta 12 se relaciona com o ensino superior e, apesar de não ser específica com esse recorte, dentre suas estratégias consta a ampliação de políticas de inclusão e de assistência estudantil

[3] De acordo com o DSM 5-TR a utilização da terminologia transtornos globais do desenvolvimento (TGD) foi atualizada, estando compreendida a terminologia pelos transtornos do espectro autista (TEA) atualmente.

na educação superior, visando, dentre outros objetivos relacionados com a diversidade, a ampliação de taxas de acesso e permanência de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, de forma a apoiar o seu sucesso acadêmico (Brasil, 2014).

A ONU, no ano de 2016, publicou a observação geral nº 4, relacionada com o direito à educação inclusiva, referindo que tal modalidade de educação deve ser vista como um direito humano fundamental de todo aluno, respeitando sua dignidade e autonomia inerentes e que reconhece as necessidades das pessoas e suas capacidades efetivas de inclusão social, bem como de contribuir com a sociedade. Ademais, trata-se de meio para efetivar outros direitos humanos, de modo que auxilia muitas pessoas com deficiência a sair da pobreza e participar plenamente em suas comunidades, evitando, inclusive a exploração por terceiros (Freitas, 2024).

Freitas (2024, p. 168) destaca as características da educação inclusiva elencadas pelo documento da ONU (2016), de modo que menciona

> o seu enfoque que integra todos os sistemas, de modo que os ministérios da educação devem assegurar que estejam presentes todos os recursos para a promoção da educação inclusiva; um entorno educativo integral, relacionado com cultura, políticas e práticas necessárias para que se tenha êxito na educação inclusiva em todos os níveis; enfoque que integra a todas as pessoas; o apoio pessoal do docente; o respeito ao valor da diversidade; o ambiente que favorece a aprendizagem; as transições efetivas que consistem no apoio para que alunos com deficiência tenham sua transição da aprendizagem escolar para a formação profissional e ensino superior, bem como para que se encontrem aptas para o mercado de trabalho; o reconhecimento de associações de professores e das associações de alunos, organizações de pessoas com deficiência; e, supervisão, pois a educação inclusiva é um processo contínuo que necessita de supervisão e avaliações periódicas.

Desse modo, pode-se constar ligação com afraternidade, bem como com a bioética, pois compreende-se a capacidade de inclusão, socialização e contribuição de todos com o bem comum, visando o alcance de uma sociedade mais livre, justa e solidária. A partir do momento em que se retiram estereótipos e limitações sobre seres humanos, pessoas, em relação a suas características e especificidades e se colabora para que todos tenham acesso ao ensino inclusive e de qualidade, é possível visualizar a superação de barreiras e elementos capacitistas.

Recentemente o Conselho Nacional da Educação (CNE) emitiu o Parecer nº 50/2023, um documento de grande relevância para a população com TEA, pois visa a promoção de “garantia de inclusão das pessoas com TEA, assegurando acesso, permanência,

participação e aprendizagem como grande desafio pela busca das melhores possibilidades de inseri-los na sociedade e no mundo do trabalho" (Conselho Nacional de Educação, 2023, p. 1 e 2). Esse parecer (ainda não homologado), possui um grande desafio no cenário brasileiro, pois o tema em questão ainda possui muita carência em relação a "evidências científicas de experiências brasileiras, exigindo esforço ampliado, alinhamentos, pactos e compartilhamento de boas políticas entre cientistas, pesquisadores, famílias e comunidades escolares" (Conselho Nacional de Educação, 2023, p. 2).

É importante ressaltar que quando se analisa a inclusão educacional deve ser observado que é imprescindível a promoção de "ações concretas de envolvimento e engajamento de toda a comunidade escolar, desde gestores, docentes, técnicos, famílias e discentes, com ou sem deficiências" (Conselho Nacional de Educação, 2023, p. 2). Além disso, é importante considerar que "o percurso acadêmico proposto, suas adaptações, formação dos docentes e outros profissionais são eixos estruturantes da política de acessibilidade curricular, meta de sustentabilidade da inclusão escolar" (Conselho Nacional de Educação, 2023, p. 2).

Assim, é possível constatar uma série de avanços relacionados com a educação inclusiva, porém, se faz necessário uma ampliação de esforços conjuntos entre Estado, sociedade civil, comunidade acadêmica, pesquisadores, famílias e comunidades escolares a fim de que as políticas atuais sejam mais efetivas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo buscou-se analisar os direitos à saúde e à educação para pessoas com TEA sob o viés da bioética e da fraternidade. Assim, a pesquisa se subdividiu em dois tópicos, cada um voltado para um dos direitos fundamentais especificados.

A fim de conduzir a pesquisa efetuada, buscou-se responder ao seguinte questionamento: Pode a bioética e a fraternidade, em seus aspectos transdisciplinares, multidisciplinares e interdisciplinares, auxiliar nos problemas que envolvem o acesso aos direitos à saúde e à educação dessa população vulnerável e consequentemente tornar esse acesso mais equitativo?

Visto a pesquisa utilizar-se de método hipotético-dedutivo, utilizou-se como hipótese, para fins de verificação a afirmação de que a transdisciplinaridade, interdisciplinaridade e multidisciplinaridade da bioética e da fraternidade podem contribuir

de forma positiva na implementação e efetivação das políticas públicas voltadas à saúde e educação, no que se refere à população com TEA, possibilitando assim, a promoção de equidade, inclusão e uma vida digna a esses sujeitos.

Como foi possível observar no decorrer da pesquisa, a fraternidade e a bioética, em seus aspectos transdisciplinares, multidisciplinares e interdisciplinares, possuem o condão de auxiliar nos problemas que envolvem o acesso aos direitos à saúde e educação da população com TEA e consequentemente tornar esse acesso mais equitativo. O direito, através de "uma visão fraterna", acaba construindo uma nova referência para a "ciência do direito", e assim como a bioética, a fraternidade deve ter fundamentos em áreas de estudos diversas e estando ligadas aos "fenômenos sócio jurídicos".

Dentro das políticas públicas de saúde para pessoas com TEA, a intervenção multiprofissional e medicamentosa acabam sendo algumas das políticas mais demandadas desse público, porém são necessárias melhorias na implementação e efetivação das políticas públicas voltadas a esse público, visto que há progresso na legislação.

Em relação a educação inclusiva, há a presença de forte arcabouço legislativo, além de metas do Plano Nacional da Educação que visam a inclusão em todos os níveis, políticas essas que podem e devem ser consideradas como grandes avanços se observado um lapso temporal como o do ano da Declaração de Salamanca até o presente momento.

Em se tratando do desenvolvimento acadêmico e consequentemente profissional de pessoas com TEA, é necessário ter em mente que somente com a integração saúde-educação, será possível buscar o máximo possível as potencialidades e habilidades necessárias para promoção de uma vida mais digna e independente para esses sujeitos.

Há, em relação a profissionais preparados e devidamente capacitados para atuar com pessoas com TEA certo insucesso no cenário brasileiro, sendo relevante a verificação de práticas e atitudes pedagógicas, visto que nem sempre são formuladas adaptações e capacitações aos profissionais professores em relação à condição do aluno com TEA, dentro das instituições escolares, bem como se faz necessário um olhar mais minucioso do tema dentro da área da saúde, visto que, conforme apresentado, existem poucos profissionais que possuem um amplo conhecimento na temática no país.

Atualmente, a saúde e a educação, direitos fundamentais sociais, vem rotineiramente sendo analisados conforme "teorias tradicionais", mas nada impede que sejam também avaliados por outras teorias, mais contemporâneas, de forma a buscar um olhar mais amplo,

para a transdisciplinaridade, através de preceitos hoje inseridos inclusive no preâmbulo do arcabouço constitucional, mencionando uma sociedade fraterna.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos: DSM-5-TR*. Tradução: Daniel Vieira et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2023.

BIUDES, Renata Favoni. *A Responsabilidade do Estado e o acesso aos Medicamentos do Componente Especializado, na Regional de Vilhena e estado de Rondônia*. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Santa Cecília, São Paulo, 2022. Disponível em: https://unisanta.br/arquivos/mestrado/direito/dissertacoes/Dissertacao_RENATAFAVONI BIUDES540.pdf. Acesso em 14 jan. 2024.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em 15 maio 2024.

BRASIL. Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. *Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.* DF: Senado Federal, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em 20 abr. 2024.

BRASIL. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.* Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 03 jan. 2024.

BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. *Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm Acesso em 15 maio 2024.

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.* Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm Acesso em 15 maio 2024.

BRASIL. Lei n. 13.005, de 25 de junho de 2014. *Aprova o Plano Nacional de Educação – PNE e dá outras providências.* Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm Acesso em 15 maio 2024.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).* Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em 15 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais 2022*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sectics/daf/rename/20210367-rename-2022_final.pdf. Acesso em: 15. Jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023. *Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).* Brasília, 2023. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/legislacao/portaria-gm-ms-no-1-526-de-11-de-outubro-de-2023/view. Acesso em: 13 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Ministério da Saúde garante instrumento para cuidado da pessoa com transtorno do espectro autista.* 2024ª. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/abril/ministerio-da-saude-garante-instrumento-para-cuidado-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista#:~:text=Em%202023%2C%20o%20transtorno%20do,e%20qualifica%C3%A7%C3%A3o%20dos%20servi%C3%A7os%20dispon%C3%ADveis Acesso em: 15 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Nota Técnica Nº 14/2024-CGSPD/DAET/SAES/MS*. 2024b. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/notas-tecnicas/nota-tecnica-no-14-2024-cgspd-daet-ms Acesso em 02 jun. 2024.

CAMPOS, Caroline de Carvalho Pereira de; SILVA, Fernanda Caroline Pinto da e CIASCA, Sylvia Maria. Expectativa de profissionais da saúde e de psicopedagogos sobre aprendizagem e inclusão escolar de indivíduos com transtorno do espectro autista**.** *Rev. psicopedag.* [online]. 2018, vol.35, n.106, pp.3-13. ISSN 0103-8486. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862018000100002&script=sci_abstract Acesso em: 15 maio 2024.

CONSELHO NACIONAL DA EDUCAÇÃO. PROCESSO Nº 23001.000184/2001-92. Aguardando homologação. 2023. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/docman/dezembro-2023-pdf/254501-pcp050-23/file Acesso em: 15 maio 2024.

ESPÍNDULA. Thereza Cristina de Arruda Salomé D**.** Judicialização da medicina no acesso a medicamentos: reflexões bioéticas. *Rev. bioét.* (Impr.). 2013; 21 (3): 438-47. Disponível em: https://www.scielo.br/j/bioet/a/CwJz7j4MDGykZbWKkcg4SGG/. Acesso em 14 jan. 2024.

FARIA, K. T.; TEIXEIRA, M. C. T. V.; CARREIRO, L. R. R.; AMOROSO, V.; PAULA, C. S. de. Atitudes e práticas pedagógicas de inclusão para o aluno com autismo. *Revista Educação Especial, [S. l.]*, v. 31, n. 61, p. 353–370, 2018. DOI: 10.5902/1984686X28701. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/28701. Acesso em: 5 jun. 2024.

FARIAS, Thycia Maria Cerqueida de, et al. Conhecimento, práticas e atitudes sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na educação e na saúde: uma revisão. In: SEABRA, Alessandra Gotuzo et al (Orgs.) *Estudos Interdisciplinares em Saúde e Educação nos Distúrbios do Desenvolvimento*. São Paulo: Memnon, 2020. P. 37-50. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2020/Estudos-Interdisciplinares-em-Educac%CC%A7a%CC%83o...-vera%CC%83o-final.pdf#page=37 Acesso em 15 maio 2024.

FREITAS, Priscila de. O sistema educacional inclusivo ressignificando a dignidade de pessoas neurodivergentes e/ou com deficiência: políticas públicas de educação inclusiva no ensino superior a partir do princípio da solidariedade no processo de intersecções jurídicas entre o público e o privado. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 2024. Disponível em: https://repositorio.unisc.br/jspui/bitstream/11624/3779/1/Priscila%20de%20Freitas.pdf Acesso em: 15 maio 2024.

NASCIMENTO. G. F. R; SILVA. P. E. M; GUEDES. J. P. M. Avaliação dos métodos farmacológicos no Transtorno Autista (TEA): a importância da medicação no tratamento em crianças e adolescentes. *Reserch, Society and Development*. V. 10, n. 14, 2021. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/22442/19837. Acesso em 31 mar. 2024.

NEVES, María do Céu Patrao. Fundamentación antropológica de la bioética: expresión de un nuevo humanismo contemporâneo (pgs. 08-27). *Cuadernos del Programa Regional de Bioética. Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe OPS/OMS*. Número 2 – Abril 1996. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-252675?lang=es Acesso em: 14.jan.2024.

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

OLIVEIRA, Aline Albuquerque. Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. *Revista Bioética*. v. 15 n. 2, 2009. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/39. Acesso em 14.jan.2024. Acesso em 15 maio 2024.

PICCOLO, Gustavo Martins. *O lugar da pessoa com deficiência na história: uma narrativa ao avesso da lógica ordinária.* Curitiba: Appris, 2022.

STURZA, Janaína Machado; MARTINI, Sandra Regina. As dimensões da sociedade através da metateoria do direito fraterno: um espaço para a análise do direito à saúde. In: *Revista de sociologia, antropologia e cultura jurídica.* V. 2. Jul/dez. 2016. P. 990-1008. Disponível em: https://www.indexlaw.org/index.php/culturajuridica/article/view/1506/pdf. Acesso em 20 maio 2024.

Wiegand BB, de Meirelles JML. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética. *Rev. latinoam. bioet* [Internet]. 2 de marzo de 2020 [citado 1 de abril de 2020];19(37-2). Disponible en: https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/3900 DOI: https://doi.org/10.18359/rlbi.3900 Acesso em: 15 maio 2024.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Bioética e direito: aspectos da interface. Desafios e perspectivas de um chamado biodireito. *Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo* - 2012; 6(1): 89-100. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a09.pdf. Acesso em: 14 jan. 2024.