



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Fernanda Cristina Ferreira Nunes

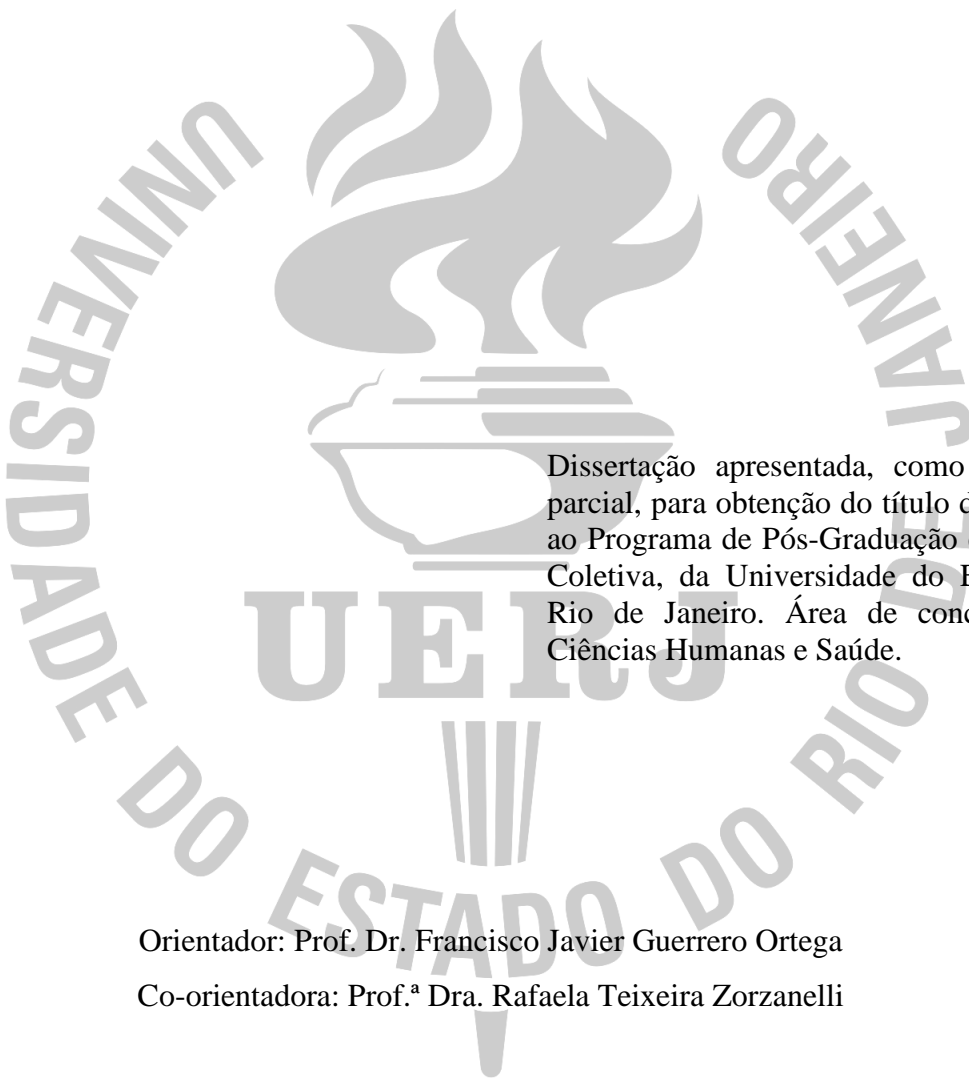
**Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro:
perspectivas para o campo da saúde**

Rio de Janeiro

2014

Fernanda Cristina Ferreira Nunes

Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde



Dissertação apresentada, como requisito parcial, para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Javier Guerrero Ortega

Co-orientadora: Prof.^a Dra. Rafaela Teixeira Zorzaneli

Rio de Janeiro

2014

CATALOGAÇÃO NA FONTE

UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

N972 Nunes, Fernanda Cristina Ferreira.
Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro : perspectivas para o campo da saúde / Fernanda Cristina Ferreira Nunes. – 2014.
147 f.

Orientador: Francisco Javier Guerrero Ortega.

Co-orientadora: Rafaela Teixeira Zorzanelli.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Crianças autistas - Teses. 2. Inclusão em educação – Teses. 3. Educação especial – Teses. I. Ortega, Francisco Javier Guerrero. II. Zorzanelli, Rafaela Teixeira. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616.895.8

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Fernanda Cristina Ferreira Nunes

Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde

Dissertação apresentada, como requisito parcial, para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 31 de março de 2014.

Orientadores: Prof. Dr. Francisco Javier Guerrero Ortega
Instituto de Medicina Social - UERJ
Prof.^a Dra. Rafaela Teixeira Zorzanelli
Instituto de Medicina Social - UERJ

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Rossano Cabral Lima
Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof.^a Dra. Clarice Monteiro Machado Rios
Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Octavio Andres Ramon Bonet
Instituto de Filosofia e Ciências Sociais - UFRJ

Rio de Janeiro

2014

DEDICATÓRIA

Para meu irmão Henrique Nunes.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, sou extremamente grata aos informantes envolvidos no processo de pesquisa. Este trabalho não teria sido possível sem a confiança e generosidade de Berenice Piana, Claudia Moraes, Denise Fonseca, Dora Kropotoff, Liê Ribeiro, Maria Auxiliadora Carvalho (Dodora), Marlice Zonzin, Maristela Senhorinho, Renato França, Roberta Lima, Suellen Pires, Ulisses da Costa Batista e Vera Sekine. Muito obrigada, mesmo, pela oportunidade! Agradeço também aos queridos Gabriel Moraes, Gabi, Rafael, Bianca, Yago e Vinícius (*in memoriam*) por me aceitarem e por me receberem sempre tão bem.

Aos meus pais, Fátima e José Carlos Nunes, pelo apoio, por acreditarem em mim e pelos esforços dedicados a minha formação acadêmica. Agradeço, principalmente, a meu pai pela leitura atenta deste trabalho, durante a revisão gramatical.

Ao meu companheiro, Gabriel Alcantara, agradeço pelas longas conversas interdisciplinares e, sobretudo, pelo empenho em tornar o processo de escrita desta dissertação mais sistemático, mas não menos leve e divertido.

À Bianca Freire-Medeiros, orientadora da graduação em Ciências Sociais e amiga, por treinar meu “olhar antropológico”, desde o trabalho de campo na Rocinha, entre 2006 e 2009.

Aos amigos que fiz no Instituto de Medicina Social: Beatriz Chagas, Paula Damasceno e Klecia Renata. Pelos momentos ímpares de companheirismo, farra, confiança e troca intelectual, agradeço, em especial, Anacely Costa, Aisllan Assis, Diógenes Parzianello, Felipe Stephan e Mercedes Gutierrez. Agradeço também à Bárbara Fonseca e Clara Feldman pelo incentivo e aprendizado durante o tempo em que passamos juntas.

Ao meu orientador Francisco Ortega pela oportunidade de explorar os estudos sobre deficiência e, principalmente, por me apresentar ao autismo como objeto de pesquisa. A minha co-orientadora Rafaela Zorzanelli pelo suporte e pela leitura sempre atenciosa. Aos membros da banca, Octavio Bonet, Rossano Cabral Lima e Clarice Rios, por aceitarem participar da defesa deste trabalho. À Clarice agradeço, ainda, pelas produtivas tardes de interlocução e sugestões de leitura.

À CAPES pela bolsa de estudos concedida nestes dois anos de mestrado.

Agradeço também a *todxs* que se lembraram de mim ao encontrar algo relacionado a autismo. Diariamente, recebi matérias de jornais e revistas, endereços de *sites* na internet e recomendações de leitura sobre o tema.

Por fim, agradeço à comadre Mariana Dantas, ao afilhado Artur, a Telma, Eduardo e Joana, às primas Sandra Moraes e Mírian Nunes e aos amigos do Espaço Improviso, por compreenderem a ausência durante o longo período de escrita deste trabalho.

Pais que lidam mal com um filho com deficiência desgastam-se pelo esforço da mesma maneira que pais que estão lidando bem com a situação parecem ficar mais fortes, mas todos eles tanto se desgastam como são fortalecidos. Participar de um grupo parece sempre fazer sentido; o poder redentor de intimidades nascidas da luta é imenso. (...) A recusa de um médico ou assistente social de reconhecer a realidade desses pais porque são mais felizes do que o previsto é uma espécie de traição.

Andrew Solomon, Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade.

RESUMO

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

O período entre 2009 e 2012 foi considerado um marco na história das pessoas com autismo no Brasil, devido à sanção da Lei Federal nº 12.764, no dia 27 de dezembro de 2012, que reconheceu os autistas, para todos os efeitos legais, como pessoas com deficiência. A tomada da deficiência como instrumento político-identitário caracterizou, assim, novos rumos da “luta por direitos”. A partir da análise de diferentes estratégias de atuação política desenvolvidas por três grupos de pais de autistas no Estado do Rio de Janeiro (APADEM, Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas), este trabalho discorrerá acerca de suas principais demandas e alegações. A escolha destes três dispositivos associativos é justificada por suas respectivas coordenações, exclusivamente, atribuídas a pais e familiares de autistas, além do reconhecimento nacional de suas participações na formulação de projetos, leis e eventos relacionados ao espectro. Portanto, esta dissertação pretende responder às seguintes questões: a) quais processos e motivações permitem que uma questão privada (ter um filho autista) se transforme em uma questão pública? b) como se agrupam, quais são e a quem se dirigem suas reivindicações? c) quais expectativas, estratégias e tensões estão envolvidas no “movimento” dos movimentos sociais do autismo? Além de entrevistas com informantes qualificados, a metodologia de pesquisa envolveu observação participante em passeatas, audiências públicas, palestras e celebrações de datas comemorativas, como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo. No entanto, a maior parte do trabalho etnográfico se concentrou no município de Volta Redonda, onde, há quinze anos, foi fundada a APADEM, caso paradigmático de atuação política de pais de autistas no Estado do Rio de Janeiro. Por meio da “parceria” entre sociedade civil e poder público, atualmente, Volta Redonda detém três legislações municipais direcionadas ao autismo e uma gama de serviços especializados. Por fim, ao apresentar como os três grupos de pais de autistas configuram a politização da experiência da deficiência, esta dissertação pretende contribuir academicamente com os campos dos novos movimentos sociais e dos estudos sobre deficiência, ambos de grande potencial heurístico, mas ainda pouco explorados no Brasil.

Palavras-chave: Autismo. Atuação política. Novos movimentos sociais. Deficiência. Direitos.

ABSTRACT

NUNES, Fernanda Cristina Ferreira. *Political action of autistic parents groups in Rio de Janeiro: perspectives for the field of health*. 2014. 147 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2014.

The period between 2009 and 2012 was considered a landmark in the history of autistic people in Brazil, due to the enactment of the Federal Law 12.764, on December 27, 2012, which recognized autistics, for all legal purposes, such as people with disabilities. The use of disability as a political and identity tools has defined new directions of "struggle for rights". From the analysis of different strategies of political action undertaken by three groups of parents of autistic in the State of Rio de Janeiro (APADEM, Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas), this work will discuss about their main demands and claims. The choice of these three associative devices is justified by their respective coordinators exclusively attributed to parents and families of autistic, and also the national recognition of their participation in the formulation of projects, laws and events related to the spectrum. Therefore, this master thesis aims to answer the following questions: a) what processes and motivations allow a private matter (having an autistic child) become a public issue? b) how they group together, what are their claims and whom they are addressed? c) what expectations, strategies and tensions are involved in the "movement " of autism social movements? In addition to interviews with qualified informants, the research methodology involved participant observation in demonstrations, public hearings, lectures and commemorative dates, such as the World Autism Awareness Day. However, most of the ethnographic work was focused on the city of Volta Redonda, where fifteen years ago, was founded APADEM, paradigmatic case of political action of parents of autistic in the State of Rio de Janeiro. Through the "partnership" between civil society and government, Volta Redonda currently holds three municipal laws directed to autism and a range of specialized services. Finally, when presenting how the three groups of parents of autistic configure the politicization of the experience of disability, this dissertation aims to contribute to the academic field of new social movements and disability studies, both of great heuristic potential, but still little explored in Brazil.

Keywords: Autism. Political action. New social movements. Disability. Rights.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Manifestantes soltam os balões azuis, em frente à Prefeitura do Rio de Janeiro..	29
Figura 2 - Detalhe da faixa azul carregada por pais de autistas, pedindo a aprovação da "Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista". A imagem mostra a bandeira do Brasil junto ao símbolo universal do autismo, além da silhueta de duas crianças de mãos dadas..	30
Figura 3 - Cristo Redentor iluminado na cor azul..	32
Figura 4 – A imagem mostra os homenageados como "parceiros" dos autistas se reunindo para uma fotografia, em frente a um telão, no qual lê-se: "Autismo. Você conhece?"	33
Figura 5 - Na "porta do Cabral", Berenice Piana, vestida com a blusa tema da mobilização, conversa com um policial, que também é pai de uma criança com autismo.	35
Figura 6 - "Somos parte do mundo. Não somos um mundo à parte". Detalhe de um cartaz, na mobilização de 1º de setembro, em Volta Redonda.	37
Figura 7 - Acompanhada por Ulisses Batista, Berenice Piana posa para fotografias, após audiência pública na ALERJ, em novembro de 2013. No canto inferior direito, a pesquisadora atua como fotógrafa, a pedido de um pai de autista.	59
Figura 8 - Imagem da III Caminhada pela Conscientização do Autismo, realizada no dia 4 abril de 2013, no Leblon.	98
Figura 9 - Frente e verso da cartilha produzida por meio de "parceria" entre o Grupo Mundo Azul e a Prefeitura, para diagnóstico precoce, na rede de atenção primária.	102
Tabela 1 - Categorias nativas divididas em “positivas” e “negativas”	40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Applied Behavioral Analysis
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ACP	Ação de Tutela Antecipada
ALERJ	Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro
AMA	Associação dos Amigos do Autista
APADEM	Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APARJ	Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro
AVD	Atividade de vida diária
CAPS	Centro de Atendimento Psicossocial
CAPSi	Centro de Atendimento Psicossocial Infanto-juvenil
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CORDE	Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência
CSN	Companhia Siderúrgica Nacional
CVI	Centro de Vida Independente
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
MOAB	Movimento Orgulho Autista Brasil
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público

ONG	Organização Não-Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PECS	Picture Exchange Communication System
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PRB	Partido Republicano Brasileiro
PSC	Partido Social Cristão
PT	Partido dos Trabalhadores
SEMEIA	Sítio Escola Municipal Espaço Integrado do Autista Thereza Chicarino
Sosintra	Sociedade de Serviços Gerais para a Integração Social pelo Trabalho
SRTs	Serviços Residenciais Terapêuticos
SUS	Sistema Único de Saúde
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	13
1	“SE A GENTE SE ISOLAR, TUDO FICA MAIS DIFÍCIL”: REFLEXÕES ETNOGRÁFICAS SOBRE EVENTOS ORGANIZADOS POR PAIS E FAMILIARES DE AUTISTAS	24
1.1	Desenhando o campo	26
1.1.1	<u>Primeiro Ato</u>	27
1.1.2	<u>Segundo Ato</u>	31
1.1.3	<u>Terceiro Ato</u>	34
1.2	Do híbrido: sobre pais, mães e ativistas	37
2	AUTISMO E OS SUJEITOS DA “LUTA” NO CENÁRIO BRASILEIRO	47
2.1	Tecendo narrativas: do diagnóstico à politização da experiência	52
2.2	Para pensar as políticas: a Lei nº12.764 e o autismo como deficiência	57
2.2.1	<u>“Com a lei, Volta Redonda vai além”: caso paradigmático de atuação política de um grupo de pais de autistas.</u>	71
2.2.2	<u>CAPS Belvedere: tensão entre familiares e saúde mental</u>	77
2.3	Projetos em curso: residências assistidas	84
3	ANÁLISE DAS ESTRATÉGIAS DE ATUAÇÃO POLÍTICA NOS “MOVIMENTOS” DO AUTISMO	88
3.1	APADEM: despedidas e novos caminhos	92
3.2	Mundo Azul: “O Brasil precisa conhecer o autismo”	96
3.3	Pelo Direito dos Autistas: atuação no virtual para um campo real	103
3.4	Reflexões em um campo minado: movimentos do autismo e modelos teóricos da deficiência	107
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	121
	REFERÊNCIAS	123
	APÊNDICE A – CONTEXTUALIZAÇÕES POSTERIORES	134
	ANEXO A – LEI Nº 12.764/2012	137
	ANEXO B – LEI Nº 4.709/2007	138
	ANEXO C – LEI Nº 4.770/2011	139
	ANEXO D – LEI Nº 4.833/2011	140
	ANEXO E – LEI Nº 4.922/2012	143
	ANEXO F – LEI Nº 6.169/2012	145
	ANEXO G – LEI Nº 5.398/2012	147

INTRODUÇÃO

“Autismo não é ‘loucura’, nem ‘retardo mental’ (...) Quando são internados como doentes mentais – que é como os governos no Brasil têm determinado quando eles entram em crise – saem mais agressivos. Também não são atendidos entre deficientes”. É desta forma que o autismo é introduzido aos leitores do Jornal O Globo, na segunda série da reportagem-denúncia intitulada “Os Meninos do Porão”, publicada em 20 de junho de 2006. A matéria retratou o modo como vivem as famílias de autistas adultos da cidade de São Paulo. Constatou que isolamento, agressividade e reclusão compulsória em suas próprias casas são características em comum entre autistas que não têm condições financeiras nem acesso a nenhum tipo de tratamento ou cuidados específicos na rede pública de saúde. Em geral, cabe às mães o papel de principais, senão únicas, cuidadoras. Para tentar reverter a situação de exclusão, invisibilidade e ausência de recursos (temas intrinsecamente relacionados a esta dissertação de mestrado), umas das mães retratadas na reportagem conseguiu na justiça o custeio do tratamento de seu filho pelo governo paulista, embora a liminar não tenha sido cumprida pelo Estado.

Similarmente aos casos apresentados na matéria do jornal, uma das personagens principais desta dissertação, Maria Auxiliadora Carvalho, mãe de Vinícius, autista de 26 anos, entrou com um processo contra o Estado do Rio de Janeiro, junto à Defensoria Pública, no ano 2000. Vinícius apresenta comprometimentos, considerados “severos”, na interação e no comportamento. O jovem, que não fala, apresenta dificuldades para se manter sentado, além de se autoagredir, batendo continuamente a cabeça contra paredes e mesas, e de lesionar os pais com chutes e cabeçadas.

Anteriormente ao parecer favorável na justiça, Vinícius recebia atendimento somente uma vez por semana, de trinta minutos a uma hora, em um Centro de Atendimento Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), localizado no município de Volta Redonda (RJ). Somente nove anos após Maria Auxiliadora dar entrada no processo, o rapaz teve tratamento garantido, três vezes por semana, com duas horas de duração, em um Centro de Atendimento Psicossocial (CAPS) da região. O direito ao tratamento contínuo e especializado em dispositivos distintos dos já existentes na rede pública de saúde, no entanto, constitui umas das frentes de “luta” de Maria Auxiliadora, fundadora da Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), e de outros pais-ativistas que receberão destaque nesta dissertação.

Neste trabalho, me interessam os processos que permitem a construção de uma *identidade política*, a partir da ressignificação da experiência particular de se “ter um autista em casa”. Portanto, não trato aqui de meros receptores passivos de serviços governamentais, mas sim de coletivos formados, exclusivamente, por pais e familiares de autistas na “luta” por direitos e por reconhecimento.

Assim, este estudo focalizará a atuação política de três grupos de pais de autistas no Estado do Rio de Janeiro, abordando as principais demandas vocalizadas por eles, por meio da análise de entrevistas em profundidade com informantes qualificados e de observação participante em cursos, palestras e manifestações públicas. Cabe ressaltar que a escolha dos grupos APADEM (Volta Redonda), Mundo Azul (Rio de Janeiro) e Pelo Direito dos Autistas (rede de relacionamentos, na internet, mediada por pais que vivem no Rio de Janeiro) é um recorte do possível, tendo em vista que existem outras associações que também configuram dispositivos de pressão política em São Paulo, Minas Gerais, Ceará e Distrito Federal.

A escolha dessas três justifica-se por sua formação e gestão articuladas por pais ou familiares de autistas (crianças e adultos), além de sua evidente e reconhecida participação na formulação de projetos, legislações e eventos específicos, assim como na conscientização da causa, em nível nacional. Neste sentido, é minha intenção responder às seguintes questões: a) quais processos e motivações permitem que uma questão privada (ter um filho autista) se transforme em uma questão pública? b) como se agrupam, quais são e a quem se dirigem suas reivindicações? c) quais expectativas, estratégias e tensões estão envolvidas no “movimento” dos movimentos sociais do autismo?

Entendo a formação de grupos de pais de autistas como parte do processo histórico de surgimento dos chamados “novos” movimentos sociais, termo cunhado pelo sociólogo italiano Alberto Melucci (1980), para descrever modelos de ação coletiva, referentes ao período entre 1960 e 1970, nos Estados Unidos e em países da Europa. Como eixo de novas reflexões a respeito do conceito de movimento social, autores como Melucci (1980), Habermas (1981) e Touraine (1989) trataram da passagem da luta relacionada a classes e partidos políticos para aquela segmentada no reconhecimento e nas demandas de minorias. Após revisão teórica dos trabalhos destes autores, Alonso (2009, p.76) resumiu a mudança de paradigmas referentes às demandas sociopolíticas e culturais formuladas *por* e *para* a sociedade civil, no contexto pós-industrial moderno:

A ruptura está no próprio nome que o fenômeno ganhou. Tratava-se seguramente de “movimentos”, no sentido de ações coordenadas de mesmo sentido acontecendo fora das instituições políticas, mas não eram, de modo algum, protagonizadas por *mobs*, tampouco por

“proletários”. Eram jovens, mulheres, estudantes, profissionais liberais, sobretudo de classe média, empunhando bandeiras em princípio também novas: não mais voltadas para as *condições* de vida, ou para a redistribuição de recursos, mas para a *qualidade* de vida, e para afirmação da diversidade de estilos de vivê-la. Essas demandas (...) se completavam com a opção por formas diretas de ação política e pela demanda por mudanças paulatinas na sociabilidade e na cultura, a serem logradas pela persuasão, isto é, léguas longe da ideia de tomada do poder de Estado por revolução armada. Então eram, sim, movimentos, mas movimentos *sociais*. (grifos da autora)

O surgimento de novos agentes de pressão social e de outros tipos de reivindicações possíveis - não mais dirigidos prioritariamente ao Estado, mas sim à sociedade em geral - trouxe à luz pleitos por direitos humanos, reconhecimento de identidades, participação social e equidade. À frente, estão atores que fazem de seus respectivos corpos, práticas e saberes -- socialmente normatizados e/ou medicalizados -- o próprio campo de ação política. Assim, entre as décadas de 1960 e 1970, surgiram os primeiros movimentos sociais formados por *gays*, mulheres, pessoas com deficiência, entre outros.

De acordo com Vasconcelos (2003), desde a década de 1980, o termo empoderamento (*empowerment*) tem representado um instrumento central para referir-se à atuação de grupos e associações nas políticas sociais, no serviço social e na saúde mental, na Europa e nos Estados Unidos¹. Reflexo dos “novos” movimentos sociais, no Brasil, as reivindicações por direitos dos autistas, que teve pais e familiares como principais interlocutores, acompanhou o nascimento dos grupos geridos por pessoas com deficiência, na década de 1980 (LANNA JR., 2010)

A Associação Amigos do Autista (AMA), fundada em 1983, em São Paulo, é considerada a pioneira no segmento das iniciativas “independentes e difusas”² na “luta pelos direitos dos autistas”, no país. Formada exclusivamente por familiares, os primeiros encontros do grupo se deram em um consultório psiquiátrico, em São Paulo, onde seus filhos receberam o diagnóstico pela primeira vez, até que conquistassem sede própria e subsídios governamentais (CAVALCANTI, 2005; MELLO et al., 2013).

Embora não pretenda estabelecer comparações entre as estratégias de atuação da AMA e os grupos estudados por mim (APADEM, Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas), é interessante fazer um breve retrospecto das ações desenvolvidas pela *primeira* associação formada por pais de autistas no Brasil. Desde formação da AMA, grupos de familiares de

¹ “O campo do *empowerment* apresenta “arenas de conflito dinâmicas, relacionais, sem distinções claras, com focos permanentes de conflito, deslocamentos, e tentativas dos diferentes atores sociais de integrar e reapropriar as necessidades, experiências sociais básicas, as interpelações ideológicas e tradições culturais relevantes para os grupos sociais envolvidos.” (VASCONCELOS, 2003, p. 58 e 59)

² Vasconcelos considerou a AMA como uma iniciativa “independente e difusa” na sociedade, visto que é construída por pais, familiares e “amigos”, sem vínculos a serviços públicos de saúde mental.

autistas vêm se consolidando pelo país, não apenas como fonte de apoio emocional a outras famílias, mas como meio legítimo de angariar recursos públicos, formular projetos de lei, buscar novos tratamentos, pesquisas e atendimentos em saúde e educação, além da produção de conhecimento e tentativa de eliminação dos estigmas e preconceitos associados ao autismo.

Inicialmente, as intenções da AMA se concentravam em “desenvolver o conhecimento sobre autismo no país e abrir oportunidade de desenvolvimento para crianças com autismo de qualquer nível financeiro, raça e orientação política ou religiosa” (MELLO et al, 2013, p.22) De acordo com o *site*³ da associação, sua missão é “proporcionar à pessoa com autismo uma vida digna: trabalho, saúde, lazer e integração à sociedade. Oferecer à família da pessoa com autismo instrumentos para a convivência no lar e em sociedade. Promover e incentivar pesquisas sobre o autismo, difundindo o conhecimento acumulado.”

No cenário público, atuando na condição de ativista dos direitos dos autistas, em 1988, a AMA foi responsável pela fundação da Associação Brasileira de Autismo (Abra), que tem representação política junto ao Conselho Nacional de Saúde (CNS), ao Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (Corde) e ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

Por outro lado, no que diz respeito a ações locais, hoje, a associação conta com cento e oitenta e sete assistidos, além de oferecer aos pais e à população em geral cursos e palestras ministradas por psicólogos, psiquiatras, educadores, fonoaudiólogos, entre outros profissionais. Assim, a AMA se tornou referência em serviços especializados para autismo, realizados em suas cinco unidades, a partir do uso de técnicas comportamentais de intervenção, como o programa denominado *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children* (TEACCH).

Ainda que esta dissertação não dê conta da diversidade de abordagens clínicas disponíveis para o tratamento de pessoas com autismo, dado o debate que envolve a opção por terapias comportamentais, é importante ressaltar que o surgimento da metodologia TEACCH se deu entre os anos de 1970 e 1980, pelo Dr. Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte. No mesmo período, difundiu-se a *Applied Behavioral Analysis* (ABA), a partir dos trabalhos de Ivar Lovaas, da Universidade da Califórnia, também nos Estados Unidos. A eficiência destas abordagens comportamentais foi corroborada por pesquisas, como as de Michael Rutter, Simon Baron-Cohen e Uta Frith. Assim, é comum que a justificativa de sua ampla utilização, principalmente, por profissionais da educação e por familiares se baseie no

³ <http://www.ama.org.br/>

argumento da “comprovação científica” de seus benefícios, dos quais fazem parte o “condicionamento” do autista na realização de tarefas cotidianas e acadêmicas, bem como a redução de estereotípias e comportamentos considerados socialmente inadequados (Cf. RIMLAND, 1964; LOVAAS, 1977; NADESAN, 2008).

Após cursos na Europa e nos Estados Unidos, as fundadoras da AMA/SP constataram que a abordagem TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*) era a “mais utilizada”. Em 1989, um projeto de intercâmbio entre pesquisadores dinamarqueses, as mães e profissionais da AMA foi submetido ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), visando à promoção de um curso de três dias, realizado em São Paulo, sobre conteúdo técnico da abordagem TEACCH. Posteriormente, com apoio do CNPq, da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a instituição recebeu cursos e assessoria de profissionais especializados em autismo, como Dr. Eric Schopler, criador do TEACCH e o psicólogo Bernard Rimland, um dos fundadores da *Autism Society of America* (ASA). Anos mais tarde, ao final da década de 1990, a AMA também se aproximou de profissionais estrangeiros especializados na metodologia ABA, promovendo novos intercâmbios (MELLO et. al., 2013). Baseados nestas abordagens, atualmente, a AMA oferece cursos mensais a autistas, pais, familiares, cuidadores e profissionais da área, sob um custo que varia de R\$198,00 (cento e noventa e oito reais) a R\$660,00 (seiscentos e sessenta reais).⁴ Já o programa de palestras gratuitas intitulado “Meu Filho Tem Autismo” é oferecido a cada última segunda-feira do mês.

Em 2013, quando a AMA completou trinta anos de existência, a primeira organização política formada por pais de autistas já existia há cinquenta anos, no Reino Unido. Em entrevista concedida ao programa da BBC “Women’s Hour”, em 1961, Helen Allison descreveu as características de seu filho Joe. Embora o termo “autismo” não fosse amplamente conhecido naquele período, as experiências relatadas por Helen a aproximaram de outros pais do Reino Unido, que, juntos, se mobilizaram para fundar, no início de 1962, a *National Autistic Society* (NAS), inicialmente chamada de *Society for Psychotic Children*. Seus objetivos envolviam a criação de escolas especializadas; construção de residências terapêuticas e o apoio e informação à família. Também coube à NAS criar o símbolo que, hoje, é universalmente atribuído ao autismo: uma fita formada por peças de um quebra-cabeça, que representa a complexidade da deficiência.

⁴ Por meio da promoção de cursos sobre metodologia TEACCH, a AMA é tida como uma das maiores divulgadoras da técnica no país. (MELLO et. al., 2013)

Três anos mais tarde, em 1965, nos Estados Unidos, o psicólogo e pai de autista Dr. Bernard Rimland, junto a outros sessenta familiares, fundou a *National Society for Autistic Children* (NASAC), hoje chamada de *Autism Society of America* (ASA). Rimland é autor do célebre livro *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural Theory of Behavior*, publicado em 1964. A obra é considerada a primeira a abordar a origem “orgânica” do autismo, de ordem neurológica, ao invés de psicogênica. Assim, afirma-se que a NASAC foi a pioneira na promoção de programas terapêutico-educacionais especializados, baseados no trabalho do Dr. Ivar Lovaas (SILVERMAN, 2012).

Consolidando uma “nova rede de *expertise*” (EYAL et. al., 2010), a NASAC valorizou as perspectivas de pais de autistas, autorizados a falar em nome de seus filhos, a partir de observações e experiências cotidianas, ao invés de relegar esta função exclusivamente aos especialistas do campo biomédico. A instituição foi responsável pela divulgação do diagnóstico entre professores, profissionais de saúde e legisladores, assim como constituiu o *lobby* pela inclusão do autismo no *Developmental Disabilities Act*, em 1963, e no *Education for All Handicapped Act*⁵, em 1975, garantindo acesso a serviços e suportes públicos adequados e de qualidade.

Ao longo da dissertação, dispensarei conceitos médicos, descrições e classificações de manuais diagnósticos para referir-me ao autismo. Por este motivo, predicados como “severo”, “clássico”, “moderado”, “alto funcionamento”, entre outras, aparecerão entre aspas para destacá-los como categoria nativa. De modo geral, estes termos carregam como significado o “grau” de funcionalidade cognitivo-comportamental do indivíduo. Embora isto levante reflexões acerca do que pode ser considerado funcional, também é relevante para se pensar o tipo de política pública que pais e familiares demandam. De acordo com os pais e familiares entrevistados, estes termos classificatórios nativos envolvem o nível de dificuldades na tríade interação, socialização e comunicação. A título de exemplos, a palavra “severo” tem sido atribuída àqueles indivíduos cujos comportamentos auto e heteroagressivos, necessitam, em casos extremos, do uso de técnicas de contenção, enquanto a categoria “alto funcionamento” ou “Asperger” engloba aqueles que apresentam alto rendimento acadêmico ou habilidades e interesses específicos. Uma vez que estes termos se referem a concepções socialmente partilhadas sobre o diagnóstico, darei breve destaque à construção nosológica do autismo, a fim de situar os leitores acerca do processo envolvido na escolha de certos títulos identitários, em detrimento de outros.

⁵ Renomeado como *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), em 1990.

O Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*), publicado desde 1952 pela Associação Americana de Psiquiatria (*American Psychiatric Association - APA*), é o principal sistema de classificação de transtornos mentais adotado por profissionais da saúde mental. A partir de sua terceira edição, em 1980, o autismo deixou de ser tratado como psicose, tornando-se reconhecido como entidade nosológica própria, incluída dentre os Transtornos Globais do Desenvolvimento (em inglês, *Pervasive Development Disorders – PDD*)⁶, que afetam a cognição, o comportamento e a comunicação.

Somente em 1994, na quarta edição do DSM, conceituou-se a Síndrome de Asperger como categoria nosológica, que junto com o Autismo, a Síndrome de Rett, as Desordens Desintegrativas da Infância e o PDD-NOS (usado quando os sintomas não se enquadram exatamente no diagnóstico de “autismo”) integrava o “termo guarda-chuva” do espectro autista (Cf. WING, 1993; NADESAN, 2005; MURRAY, 2008). Em relação às características apresentadas pelo restante do espectro, a Síndrome de Asperger é considerada, no campo biomédico, a forma mais branda de autismo. Assim, até o DSM-IV, o diagnóstico da Síndrome baseava-se nos seguintes critérios: a) prejuízo qualitativo na interação social; b) padrões de comportamento e interesses restritos, repetitivos e estereotipados; c) prejuízo clinicamente significativo nas áreas social e ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento; d) ausência de atraso significativo no desenvolvimento motor e da linguagem, bem como na cognição (APA, 1994).

Após recente decisão da APA, na quinta edição do DSM, publicado em 2013, a Síndrome de Asperger e o restante do espectro foram eliminados da categoria dos “Transtornos Globais do Desenvolvimento” e realocados no diagnóstico genérico de “Transtorno do Espectro Autista (TEA)”. O argumento da APA⁷ é que a incorporação em uma única categoria favoreceria um processo diagnóstico mais consistente e preciso das crianças com autismo, contribuindo para a definição de tratamentos e intervenções mais eficazes. Segundo a entidade, inúmeras pesquisas realizadas por cientistas de diversos países, apontaram para a existência de um *continuum*, do grave ao leve (ou do “baixo” ao “alto” funcionamento), entre as diversas manifestações autísticas e não somente de um “sim” ou “não” para cada transtorno específico. (SINGH, 2011)

⁶ Cf. <http://www.autism-society.org/about-autism/diagnosis/diagnostic-classifications.html>

⁷ Disponível em <http://www.dsm5.org/Documents/12-03%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf>

Outro sistema utilizado no diagnóstico do autismo é a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS). No Capítulo V da CID-10, intitulado “Transtornos mentais e comportamentais”, fazem parte da categoria Transtornos Globais do Desenvolvimento: autismo infantil (F84.0); autismo atípico (F84.1); Síndrome de Rett (F84.2); outro transtorno desintegrativo da infância (F84.3); transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados (F84.4); síndrome de Asperger (F84.5); outros transtornos globais do desenvolvimento (F84.8) e transtornos globais não especificados do desenvolvimento (F84.9)

Como alternativa aos modelos classificatórios estritamente focalizados nas limitações físicas e mentais *dos indivíduos*, acadêmicos, pesquisadores e pessoas com deficiência trabalharam, em conjunto, para propor a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada, desde 1980 (quando foi formulada sua versão experimental), pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Desde então, a CIF foi aceita por 191 países como a nova norma internacional para descrever e avaliar a saúde e a deficiência. A CID-10 e a CIF são instrumentos complementares. Enquanto a primeira fornece códigos para doenças, enfermidades, lesões e outras questões de saúde, o segundo aparato classificatório, de acordo com o Relatório Mundial Sobre a Deficiência (OMS, 2011), compreende funcionalidade e deficiência como partes da interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais (ambientais e pessoais).

Observar-se-á nesta dissertação que a resposta à questão “O que é autismo?” não é redutível às definições biomédicas de sistemas classificatórios, como o DSM-5 e o CID-10. Pensar no entrelaçamento entre autismo e atuação política, a partir de categorias nativas, redesenha categorias diagnósticas e conhecimentos científicos e acadêmicos a respeito de determinado grupo. Portanto, é interessante notar o modo como meus informantes descreveram a si mesmo e a seus filhos, assim como narraram a construção de uma história, que é, a um só tempo, singular e coletiva. Além da etnografia, que receberá destaque no primeiro capítulo, a metodologia desta pesquisa envolveu entrevistas em profundidade com nove informantes qualificados (sendo cinco da APADEM, duas do Mundo Azul e duas do Pelo Direito dos Autistas).

Ainda que, anteriormente à pesquisa de campo, não tivesse conviado com pessoas autistas e seus familiares, questões acerca das corporalidades deficientes sempre fizeram parte da minha vida e da minha identidade, por ser irmã de uma pessoa com deficiência física. Portanto, frequentemente, trajetórias e narrativas verbalizadas por meus “nativos” soavam-me familiares. O que nos afastava, contudo, era a participação como ativistas do autismo e,

também, o tipo de “descoberta” de tais deficiências: sendo uma de ordem congênita, diagnosticada no momento do nascimento e outra que se percebe somente durante o desenvolvimento da criança, visto que ainda não há exames que permitam o diagnóstico de maneira tão precoce.

Durante o trabalho etnográfico, fui convocada a lançar mão de inúmeros papéis que se misturavam ao de pesquisadora. Não raro, atuei como fotógrafa em eventos; ajudei a distribuir panfletos na rua, a prender faixas e a segurar balões, durante manifestações e passeatas; trabalhei como voluntária em uma feijoada beneficente e contribuí na arrumação dos espaços em festividades e demais e atividades. Ao final de alguns eventos, como audiências públicas, fui interlocutora dos meus informantes. Alguns queriam saber como tinham se saído, se tinham exposto o assunto de forma clara ou, muitas vezes, simplesmente recorriam a mim a fim de desabafar sobre suas frustrações. Contudo, nos lembra Romanelli (1998, p.123), “é engano supor que a convivência com um grupo de pessoas e a participação em seu cotidiano sejam suficientes para se efetuar uma coleta de dados adequada.” É imprescindível, na prática do trabalho de campo, orientar-se pelo olhar antropológico, que compatibiliza o estranhamento daquilo que nos parece familiar e o conhecimento teórico que permitirá a análise dos dados coletados sob o método da observação participante (DAMATTA, 1981; DURHAM, 1986; VELHO, 1989; ROMANELLI, 1998; FOOTE WHYTE, 2005)

Conforme detalharei no primeiro capítulo desta dissertação, meu primeiro encontro face-a-face com militantes da causa do autismo, no Rio de Janeiro, se deu em uma manifestação organizada em setembro de 2012, em frente à Prefeitura, em apoio à aprovação do Projeto de Lei Federal (PL nº 1698/2011) que, à época, tramitava no Senado. Após este evento, Roberta Lima, uma das mães integrantes do grupo Pelo Direito dos Autistas e moradora da favela Rio das Pedras, teve suma importância na minha familiarização com o tema, com os autistas e com a rede pública de saúde mental (como o CAPSi), na qual eu jamais havia estado, anteriormente à pesquisa. Assim, a convite de minha informante privilegiada, tive a oportunidade de frequentar algumas reuniões e eventos no Centro de Atendimento Psicossocial Infanto-juvenil Eliza Santa Roza, em Jacarepaguá, onde seu filho recebeu tratamento até 2013, quando completou 21 anos de idade.

No entanto, a maior parte do trabalho etnográfico se desenvolveu no município de Volta Redonda, onde está localizada a Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM). Após idas quinzenais à APADEM, passei a ser diretamente convidada a participar dos eventos realizados pela associação, sem que houvesse a necessidade de pedir autorização para estar presente ou de apresentar minha condição de pesquisadora. Também

passei a ser chamada para conhecer a casa de alguns informantes, além de compartilhar narrativas pessoais durante conversas informais (sem o uso do gravador), durante um café-da-manhã ou lanche. Solícitos, meus informantes de Volta Redonda sempre se dispuseram a me oferecer carona até a rodoviária, momento este que, quase sempre, me eram apresentados os pensamentos indizíveis na entrevista, diante do gravador ligado. Alguns também passaram a se referir a mim como “amiga dos autistas”, rendendo, inclusive, um agradecimento público na *fanpage* da APADEM, no *Facebook*, após minha participação como voluntária na feijoada beneficente, ocorrida em julho de 2013.

A constante presença em campo, especialmente em Volta Redonda, consolidou formas variadas de interação entre mim e os autistas, filhos/irmãos de meus informantes, que frequentavam a sede e eventos promovidos pela APADEM. No primeiro momento que marca a minha chegada à associação, apenas dirigia-me a eles – em sua maioria, adultos, pouco ou não-verbais – com um breve cumprimento: “oi, tudo bem, [nome da pessoa]?”. Em alguns casos, a resposta vinha sob a forma de ecolalia⁸; em outros, como silêncio. Apenas com o passar do tempo, outras formas de interação se estabeleceram entre nós. Após o trabalho como voluntária da feijoada beneficente que pretendia arrecadar fundos para a APADEM e marcava o início de uma nova gestão, um dos rapazes, pela primeira vez, despediu-se de mim, espontaneamente, com um beijo no rosto. Para mim, este representou um momento de surpresa e emoção, visto que o rapaz, raramente, respondia, quando me dirigia a ele. Já outra autista adulta, de 38 anos, que demonstrava não gostar do contato físico com “pessoas de fora”, passou a me dar a mão e a falar frases curtas voltadas a mim. Por sua vez, um autista de trinta anos contou-me, espontaneamente, sobre suas novelas preferidas e sobre as atividades realizadas por ele (como práticas esportivas em uma associação para pessoas com deficiência e o trabalho na Prefeitura de Resende).

Vistas as principais considerações iniciais a respeito da temática dos movimentos sociais do autismo e da minha entrada neste campo de estudo, segue-se a estrutura dos capítulos desta dissertação.

O primeiro capítulo, de caráter metodológico, apresentará, em três atos, parte do trabalho etnográfico que marca a minha entrada na zona pública de representação dos grupos de pais de autistas estudados. Baseado nas noções de Goffmanianas de regiões de significação e papéis sociais, este capítulo introduzirá o leitor às principais dinâmicas de caráter

⁸ Comum entre autistas, a ecolalia é a repetição de frases ou palavras ouvidas.

mobilizador organizadas por sujeitos coletivos em nome dos “autistas do Brasil”, como passeatas, manifestações e comemorações do Dia Mundial de Conscientização do Autismo.

O segundo capítulo iniciará a discussão analítica dos dados produzidos ao longo de um ano junto aos informantes qualificados, à luz de concepções teóricas sobre os chamados “novos” movimentos sociais e dos estudos sobre deficiência. Neste capítulo, as narrativas dos que denominei como “pais-ativistas” nos levarão às trajetórias da descoberta do diagnóstico à politização da experiência. Focalizarei, sobretudo, as atividades desenvolvidas pela APADEM (Volta Redonda), caso paradigmático de atuação política de pais e familiares de autistas no Estado do Rio de Janeiro. Esta parte da dissertação terá como vetor de análise os desdobramentos da sanção da Lei Federal nº 12.764/2012, que reconheceu os autistas como pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais. A legislação nacional é fruto do reconhecimento público da mobilização de pais-ativistas de todo o país e é interpretada como uma espécie de “troféu” entre os grupos estudados, neste trabalho.

No terceiro capítulo, me interessará o caráter mutável do sentido de “associação”, tendo como pano de fundo a mudança de gestão da APADEM, que despertou tensões e disputas internas ao grupo. Também apresentarei, mais detalhadamente, as estratégias de atuação política e de visibilidade dos grupos Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas, além de suscitar breves reflexões a respeito da importância da ampliação de fronteira dos modelos teóricos da deficiência, a partir dos dados coletados para esta pesquisa junto aos três grupos de pais e familiares de autistas. Portanto, no último capítulo, pretendo responder às seguintes questões: a) ao compararmos os três grupos estudados, em que medida as abordagens do autismo e as estratégias políticas se afastam e se aproximam? b) qual lugar de fala legitima suas ações, construindo nuances e tensões internas e externas ao grupo? c) quais posições teóricas e filosóficas assumem, ou não, ao contemplar perspectivas biomédicas em discursos com ênfase na terapêutica e em pesquisas?

1. “SE A GENTE SE ISOLAR, TUDO FICA MAIS DIFÍCIL”: REFLEXÕES ETNOGRÁFICAS SOBRE EVENTOS ORGANIZADOS POR PAIS E FAMILIARES DE AUTISTAS

O etnógrafo enfrenta uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, que são simultaneamente estranhas, irregulares e inexplícitas, e que ele tem que, de alguma forma, primeiro aprender e depois apresentar. - Clifford Geertz

O que configura um agrupamento de pessoas como político? Quem poderá dizer, se não somente os sujeitos da ação, quais e tais reivindicações são legítimas? A quem cabe julgar o uso de predicados que definem autistas como “anjos”, “azuis” e “especiais”? Estas são algumas questões que permearam o trabalho etnográfico, que assume sua dimensão intersubjetiva para examinar, a partir das concepções nativas, como pais de autistas que fazem parte de movimentos sociais no Rio de Janeiro compreendem, configuram e denominam a sua atuação na sociedade.

Antes de tudo, nos lembra Grinker (2010), “o autismo não existe fora da cultura”. Portanto, conceitos como “deficiência”, “doença mental”, “ativismo”, bem como o próprio termo “autismo” não podem ser pensados isoladamente, sem que se considere o “caráter desigual, contraditório e político” do sistema sociocultural ao qual se referem (VELHO, 1985).

Silverman (2008; 2012) nos alerta que as pesquisas em ciências sociais tendem a classificar o autismo nos termos da biossociabilidade ou da biocidadania, sem antes determinarem as especificidades das organizações disponíveis em determinado contexto sociocultural e sem se questionarem se a concepção *biológica* do autismo é, de fato, a que caracteriza a identidade do grupo observado. Instigada pela provocação da autora, pretendo desenvolver esta questão durante a dissertação, vistas as diferenças e semelhanças entre as três associações estudadas e suas concepções em torno do autismo e do agir político.

A abordagem metodológica desta dissertação envolveu entrevistas em profundidade realizadas com pais e familiares de pessoas com autismo que assumem a condição de participantes e/ou fundadores de grupos que visam à “conscientização da sociedade” e à “luta por direitos”. As entrevistas gravadas foram agendadas de acordo com a possibilidade dos informantes e um questionário semiestruturado foi aplicado, visando compreender os agenciamentos entre autismo, saúde e política desenvolvidos por três grupos: APADEM,

Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas. Ao todo, foram realizadas nove entrevistas, respeitando as atribuições do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (CEP-IMS), em cumprimento à Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que estabelece as diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos, por meio da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

As entrevistas gravadas, cuja duração média foi de uma hora e meia, tiveram como eixo a biografia do entrevistado. A metodologia desta pesquisa também envolveu, ao longo de um ano, observação participante em eventos públicos de caráter mobilizador organizados pelos grupos de pais: passeatas, audiências públicas, palestras e celebrações de datas comemorativas, como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo. Precursor da Antropologia Social, Bronisław Malinowski (1976 [1922]) em seus escritos já se referia à importância de deixar de lado o lápis e o diário de campo para participar pessoalmente dos fatos. Assim, o registro fotoetnográfico foi utilizado de forma complementar aos demais métodos de pesquisa. Guran (2000) nos alerta que a fotografia pode ser produzida para descobrir algo em relação ao que se estuda ou, à medida que uma investigação científica avança, pode ser utilizada para enunciar ou explicitar conclusões. Ainda que haja articulação entre o discurso científico e a linguagem visual, esta última “pela sua própria natureza, (...) obriga a uma percepção do mundo diferente daquela exigida pelos outros métodos de pesquisa, dando assim acesso a informações que dificilmente poderiam ser obtidos.” (idem, p. 157).

Apesar de acompanhar eventos e manifestações promovidos pelos grupos Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas na cidade do Rio de Janeiro, a maior parte do trabalho etnográfico se concentrou no município de Volta Redonda, dada a conquista de serviços e legislação pioneiros, direcionados especificamente para autistas, fruto das demandas da APADEM junto à Prefeitura, conforme será desenvolvido no capítulo 2. A APADEM, fundada em 1999, é a mais antiga do Estado, sendo considerada, hoje, referência para outros grupos e associações do Estado - como o Mundo Azul (Rio de Janeiro), criado em 2011, e a AMAR (Resende), que completou seu primeiro ano em 2013 – no pleito por diretos e na assistência às famílias de pessoas com autismo. Somada à construção da carreira no campo das demandas e reivindicações políticas, em sua sede, a instituição oferece cursos, atividades pedagógicas e palestras que se dividem em “grupo das mães”, “grupo de família”, “grupo de familiares de autistas”, “grupos dos pais”. Ministradas por profissionais das áreas de educação, direito e saúde, estas últimas também recebem destaque pelo protagonismo dos associados, que podem

compartilhar experiências, sugerir atividades e tirar dúvidas. Mensalmente, as palestras foram acompanhadas por mim, como forma de apreender que tipo de informação vem sendo compartilhada e como interagem pais, familiares, autistas e profissionais nestes espaços.

Nesta dissertação, visando contribuir com os esforços de visibilização da causa, assim como para a formulação de políticas públicas, optei por manter os nomes verdadeiros dos grupos e associações estudados, assim como a identidade dos meus informantes. Os conceitos de identidade e de política assumidos ao longo deste trabalho, bem como a predileção por serviços e terapias específicas, refletem posições destacadas e vivenciadas pelos grupos/participantes observados/entrevistados. Sem pretender dar conta das especificidades que marcam o trabalho de associações e grupos formados por pais e familiares de autistas pelo Brasil afora, frente à ausência de trabalhos sobre este tema, entendo, desde já, o movimento social do autismo como heterogêneo, flexível e multifacetado.

1.1 Desenhando o campo

Nesta seção, descreverei, em três atos, parte do trabalho etnográfico desenvolvido para esta dissertação de mestrado. O rigor metodológico idealizado pelas ciências sociais, há tempos, exige uma postura de “distanciamento” e escritos objetivos. Contudo, em campo, o etnógrafo é, inevitavelmente, tomado de assalto pelas emoções – ou, pelo *anthropological blues*, como denomina DaMatta. O autor (1978, p. 34) explica que “tudo é fundado na alteridade em Antropologia: pois só existe antropólogo quando há um nativo transformado em informante. E só há dados quando há um processo de empatia correndo de lado a lado”. Entretanto, a noção de “ato” nos subtítulos abaixo se refere não apenas a minha atuação como pesquisadora e a de pais de autistas como informantes qualificados. Trata-se também de pensar os cenários do trabalho de campo como regiões de significação, com regras definidas que circunscrevem as interações entre os atores (GOFFMAN, 2005).

A ideia, nesta seção, é desenhar as atividades de caráter mobilizador formuladas por sujeitos coletivos, que foram realizadas, durante o período que se desenvolveu a pesquisa, em conjunto ou autonomamente, pela APADEM, pelo Mundo Azul e por pais do grupo Pelo Direito dos Autistas. Estes eventos indicam tanto a minha entrada no campo, quanto um processo de construção do agir político e da visibilidade das demandas e reivindicações em nome dos “autistas brasileiros”. Embora tenha tido a oportunidade de acompanhar uma diversidade de “atos” organizados pelos três grupos, como abordagem metodológica

focalizarei, a seguir, aqueles que tiveram dimensão nacional, sendo realizados simultaneamente em outras cidades e estados do país.

1.1.1 Primeiro Ato

Cidade Nova, Prefeitura do Rio de Janeiro, 19 de setembro de 2012.

O momento elucidava expectativas. Àquela altura, o Projeto de Lei nº 1698/2011 já havia sido aprovado na Câmara dos Deputados e aguardava apreciação no Senado Federal. Tratava-se do primeiro projeto formulado por pais e familiares de autistas a ser aplicado em âmbito nacional. Portanto, intituladas “pró-direitos dos autistas”, manifestações surgiram em diversas cidades brasileiras, para dar visibilidade à “luta” e pedir urgência na aprovação do projeto, que reconhecia o autista como pessoa com deficiência. Na cidade do Rio de Janeiro, o local escolhido foi a sede da Prefeitura, no bairro do Centro, logo na saída da estação metroviária Cidade Nova.

Soube da manifestação poucos dias antes e decidi acompanhá-la como estratégia de aproximação dos militantes do autismo no Rio de Janeiro. Ao sair do metrô, avistei quatro pessoas conversando e segurando dois *banners* ainda fechados. Imaginei que estavam ali para a manifestação intitulada “pró-direito dos autistas” e, ao mesmo tempo, notei a quantidade ínfima de participantes. Antes de me aproximar, era minha intenção observar a interação entre aquele pequeno grupo, ao todo, formado por seis mães, um pai e uma tia de autista. Não havia autistas presentes.

No entanto, a cor azul da minha blusa chamou a atenção daquele pequeno público, que me identificou como uma manifestante em potencial. Uma das mães caminhou em minha direção e disse: “você está aqui para a manifestação? Fique com a gente!”. Dada a inversão de papéis pela abordagem da mulher, de observadora passei a observada e, em seguida, à participante do evento: carreguei faixas, segurei balões azuis e distribuí folhetos explicativos para os transeuntes. Apresentei-me, desde o início, como pesquisadora e, resumidamente, falei sobre meu projeto de mestrado. Na tentativa de legitimar minha presença no local, disse que já havia conversado com Berenice Piana. Ao contrário do que imaginei, todos pareceram muito à vontade com a situação e, espontaneamente, iniciamos uma conversa.

Dora Kropotoff, uma mulher alta, sorridente e falante, prontamente pediu meu *email* e *Facebook*, com a intenção de me passar “muitas informações”. Foi por meio da internet, inclusive, que os participantes da mobilização se conheceram e programaram o evento. Entre

eles, somente dois já mantinham contato pessoalmente. Após questioná-los se tinham vínculo formal com algum grupo ou instituição, os pais presentes negaram, embora Roberta e sua irmã estivessem usando uma camisa do Grupo Mundo Azul⁹. Por outro lado, ainda que marcassem a ausência de vínculo com um dispositivo associativo mais amplo, são membros, no *Facebook*, dos mesmos fóruns de discussão sobre autismo, onde trocam informações entre si.

Dias após a manifestação, foi criada a página “Pelos Direitos dos Autistas”, por Renato Franca e Dora Kropotoff, onde, ainda hoje, pais e familiares trocam informações a respeito de questões como inclusão escolar e tratamentos, dividem notícias de jornais e revistas sobre o tema, discutem políticas públicas e pressionam autoridades. A atuação do grupo tem se concentrado, todavia, na esfera virtual, ainda que muitos dos participantes do grupo acompanhem os eventos organizados por instituições que promovem atividades mais amplas, como o Mundo Azul.

Para a manifestação do dia 19 de setembro, foram impressos alguns folhetos intitulados “Você conhece o autismo?”, nos quais se encontravam descritas as principais características da deficiência, além de duas cartas, sendo uma redigida por Renato e outra por Ulisses da Costa Batista, acerca da importância da aprovação daquela legislação. A organização da mobilização foi totalmente autônoma, contando com a contribuição financeira de pais que “têm condições” de ajudar, segundo uma das mães presentes.

Com balões azuis em mãos, o grupo atraiu a atenção das pessoas que passavam pelo local. Um senhor, de aproximadamente setenta anos, parou-me para perguntar o que era autismo. Dei uma explicação bastante superficial, tal como “é uma dificuldade na interação, na comunicação e socialização”. Ainda sem compreender, indagou-me: “autismo é um problema de visão?” Interessada em saber qual seria a resposta de um dos pais, pedi a Dora que falasse com o homem. Dora gaguejou inicialmente e também resumiu o autismo a um problema de comunicação e de comportamento. Por outro lado, tentou explicar que há pessoas bastante comprometidas cognitivamente e outras com altas habilidades. Sem dar maiores detalhes, disse que estavam ali para pedir a aprovação da “lei dos autistas”. O senhor saiu satisfeito com a resposta, pediu um folheto e voltou ao seu posto de trabalho, uma carrocinha de pipoca.

⁹ Alguns participantes confirmaram a participação em encontros e eventos promovidos pelo Mundo Azul, o que tornou claro, pela primeira vez, para mim, a troca de informação e o diálogo entre os grupos. No capítulo 3, mostrarei como esta primeira evidência se descortina também em tensão entre os grupos.

Após duas horas e meia em frente à Prefeitura, os balões de gás foram soltos pelos pais, formando nuvens azuis. Tive permissão para fotografar o momento e, para as mães que portavam suas próprias câmeras, também atuei como fotógrafa.



Figura 1 - Manifestantes soltam os balões azuis, em frente à Prefeitura do Rio de Janeiro. Fonte: Fernanda Nunes, 2012.

Durante a conversa com um dos pais que organizaram o movimento, percebi que o argumento central referente ao Projeto de Lei girava em torno do ineditismo de uma legislação federal *específica* para autistas. Segundo Renato, pai de uma menina autista “não-verbal”, sem o respaldo da legislação, os acessos a diagnósticos precoces, a tratamentos e à educação ficariam prejudicados. Renato, sua esposa e a filha de três anos saíram de Manaus para o Rio de Janeiro em busca de tratamento para o autismo recém-diagnosticado. Moradores da Barra da Tijuca, encontraram apoio especializado (e particular) no trabalho do professor de educação física Rodrigo Brívio, reconhecido por estimular crianças com autismo a partir de técnicas corporais. Para a dissertação, não foi possível entrevistar Renato. Meses após a mobilização, chegamos a agendar uma entrevista na academia da Barra da Tijuca, onde sua filha desenvolvia a terapia, mas, alegando que a criança estava resfriada, Renato não compareceu. Ademais, seu retorno definitivo para Manaus, na semana seguinte, inviabilizou o nosso encontro. Atualmente, Renato segue com as publicações na *fanpage* “Pelo Direito dos

Autistas”, onde divide espaço com Dora e outra mãe de autista que não teve a oportunidade de conhecer.



Figura 2 - Detalhe da faixa azul carregada por pais de autistas, pedindo a aprovação da "Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista". A imagem mostra a bandeira do Brasil junto ao símbolo universal do autismo, além da silhueta de duas crianças de mãos dadas. Fonte: Fernanda Nunes, 2012.

Após a manifestação, mantive contato, principalmente, com Roberta Lima, mãe de Yago, 21 anos, autista. Em conversa informal, dias após a mobilização “pró-direitos dos autistas”, Roberta revelou que se sentiu triste ao comparar, via rede social, a quantidade de participantes na cidade do Rio de Janeiro com a de outras cidades. Para Roberta, o esvaziamento da manifestação carioca se deu pela ausência de adesão de alguma associação representativa dos autistas, como o Mundo Azul. Destacou que, no caso de Volta Redonda, a mobilização contou com a estrutura e a organização da APADEM. No Rio de Janeiro, porém, apenas pais que se conheceram pela internet estavam reunidos em frente à Prefeitura. Com a expressão entristecida no rosto, Roberta afirmou que até em Nova Iorque –onde a mobilização também teve adesão de brasileiros- compareceram mais pessoas do que na nossa cidade. Naquele período, circularam no *Facebook* montagens com fotos da manifestação em diferentes estados e países. Nelas, evidenciou-se, ainda mais, o esvaziamento da mobilização ocorrida no Rio de Janeiro.

1.1.2 Segundo Ato

Cristo Redentor, 2 de abril de 2013.

Desde 2011, ocorre a cerimônia de iluminação do Cristo Redentor com a cor azul, no Dia Mundial de Conscientização do Autismo, decretado pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 2008. A data foi criada com a finalidade de conscientizar a sociedade civil e os Estados membros de que o autismo, segundo a ONU (2007)

(...) é uma deficiência que se manifesta durante os três primeiros anos de vida e resulta de uma desordem neurológica que afeta o funcionamento do cérebro, em crianças de vários países independente do gênero, raça ou condição socioeconômica, e caracteriza-se pelo dano na interação social, problemas nas comunicações verbal e não-verbal, bem como comportamentos e interesses restritos e repetitivos.

Como ações principais, diante do alto índice de diagnóstico de autismo, o documento oficial propõe que os Estados membros invistam em diagnóstico precoce, pesquisas e intervenções “vitais para o crescimento e desenvolvimento do indivíduo.”

No Brasil, além do Cristo Redentor, receberam a iluminação azul monumentos como a Ponte Estaiada em São Paulo e os prédios do Senado Federal e do Ministério da Saúde em Brasília. Outros eventos, como palestras sobre o tema, caminhadas e distribuição de material informativo, foram promovidos por diversas associações brasileiras. Na cidade do Rio de Janeiro, o Grupo Mundo Azul foi responsável tanto pela iluminação do Cristo quanto pela realização da III Caminhada pela Conscientização do Autismo, na praia do Leblon, contando com a presença da apresentadora Xuxa, como forma de alcançar maior visibilidade para a causa¹⁰. Esta caminhada foi considerada a maior das três, reunindo cerca de duas mil pessoas que, juntas, gritavam palavras de ordem, como “Autistas têm direitos, abaixo ao preconceito”.

Ulisses da Costa Batista, pai de Rafael, foi responsável por conseguir autorização para a iluminação do monumento que recebeu, em julho de 2007, o título de Sétima Maravilha do Mundo Moderno. Inspirado pelo movimento americano *Autism Speaks*, Ulisses justificou a escolha do Cristo como monumento a ser iluminado de azul:

¹⁰ Gohn (1997, p. 238) considera que “os Novos Movimentos Sociais (...) usam a mídia e as atividades de protesto para mobilizar a opinião pública a seu favor. (...) Criar fatos novos que gerem impactos e virem notícias na mídia é uma preocupação permanente da maioria dos movimentos sociais.”

Eu tinha conseguido iluminar o Cristo de azul a partir do movimento americano *Autism Speak*, porque eles viviam iluminando o *Empire State [Building]* e vários monumentos de azul. Então, uma mãe me sugeriu: “Vamos iluminar alguma coisa de azul, alguma coisa grande, que chame atenção.” Aí, eu pensei: “‘Uma coisa grande que chame atenção’ só pode ser o Cristo Redentor!” Aí, eu fui tentar o caminho [com a administração do Cristo] e consegui manter um processo, *falei que o objetivo era ajudar pessoas que não tinham tratamento*. Eles entenderam, não me cobraram nada e iluminamos o Cristo Redentor de azul. (Entrevista concedida em agosto de 2013)



Figura 3 - Cristo Redentor iluminado na cor azul. Fonte: Fernanda Nunes, 2013.

No dia 2 de abril de 2013, cerca de quinhentas pessoas se encontraram sob os braços do Cristo Redentor, entre autistas, representantes de associações, pais, familiares, profissionais da saúde e da educação, além de figuras políticas. A imprensa também esteve presente para cobrir o evento.

Ao chegar, identifiquei a presença de figuras conhecidas no campo dos movimentos sociais do autismo no Rio de Janeiro, que interagiam entre si. Havia cadeiras disponíveis em fileiras no local, mas a maioria das pessoas estava em pé. Marcado para começar às 18 horas, o evento promovido pelo Grupo Mundo Azul, do qual fazem parte Ulisses da Costa e Berenice Piana, com patrocínio do Bradesco e apoio de diversas empresas, teve cerca de duas horas de duração e constituiu um dos primeiros locais de discurso público sobre a conquista da recém aprovada Lei nº 12.764/2012, a chamada “lei do autista” ou “lei Berenice Piana”, que será tema do segundo capítulo desta dissertação.

Durante a cerimônia, foram entregues “medalhas do mérito autista”, criadas para homenagear, segundo um dos fundadores do grupo, “homens e mulheres que se destacaram na *luta incansável* em favor da causa do autista”. Esta “luta” se refere, principalmente, ao processo de construção de uma identidade coletiva e de aprendizagem política (SANTOS, 2005; GOLDMAN, 2007) pelos quais passaram grande parte dos participantes daquele evento, culminando na sanção da legislação que ganhou *status* de “troféu” de alguns movimentos de pais de autistas no Brasil. O êxito da legislação específica para o espectro do autismo, afirmaram os fundadores do Grupo Mundo Azul na ocasião, foi alcançado por meio da construção de “parcerias”. Assim, como forma de agradecimento aos “parceiros” que estiveram presentes no percurso até a sanção da Lei, a entrega das medalhas foi dirigida a empresários, políticos, pessoas da mídia, presidentes de outras instituições de pais de autistas, profissionais de saúde, além do padre Omar Raposo, reitor do santuário do Cristo Redentor.



Figura 4 – A imagem mostra os homenageados como “parceiros” dos autistas se reunindo para uma fotografia, em frente a um telão, no qual lê-se: “Autismo. Você conhece?” Fonte: Fernanda Nunes, 2013.

Também foram nomeadas “madrinhas azuis” a Presidente da República Dilma Rousseff, a Ministra da Casa Civil Gleise Hoffmann e a Vereadora do Município do Rio de Janeiro Tânia Bastos (PRB/RJ). Entre os “padrinhos azuis”, foram homenageados o Senador Paulo Paim (PT/RS), presidente da Comissão dos Direitos Humanos do Senado e o Deputado

estadual Xandrinho (PV/RJ). Estas homenagens e nomeações simbólicas deixam claro que as “parcerias” – principalmente por meio do apoio de figuras políticas -- é indispensável na trajetória de “luta” por direitos e por reconhecimento.

Um telão disposto próximo ao monumento exibiu o *trailer* do filme ficcional “Arthur e o infinito – Um olhar sobre o autismo”, que retrata a relação e os dilemas cotidianos de uma mãe de criança autista. E, fechando a cerimônia, houve a apresentação da música *Con te partiro* por Saulo Laucas, tenor de trinta anos, que é autista e cego.

O dia 2 de abril de 2013 também marcou meu primeiro contato com membros da APADEM e do Mundo Azul, os quais eu já acompanhava virtualmente, por meio de suas respectivas páginas na internet. Assim como no evento ocorrido em frente à Prefeitura, houve excelente receptividade à pesquisa. Claudia Moraes, presidente da APADEM na época, ratificou que poderíamos nos encontrar, dias depois, em Volta Redonda, para que eu conhecesse a sede da associação e participasse da 4ª Semana do Autismo. Contando com o apoio da Prefeitura, a “conscientização do autismo” no sul fluminense apresentou os seguintes eventos, baseados no tema “Com a lei, Volta Redonda vai além”: iluminação da Prefeitura; atividades lúdicas no Zoológico Municipal; exibição do filme *Temple Grandin* e debate com uma fonoaudióloga; dois dias de palestras e mesa redonda compostas por pais, profissionais e por Berenice Piana, no auditório da Universidade Federal Fluminense (UFF/VR); caminhada em comemoração da aprovação da Lei nº 12.764/2012, na Praça Brasil.

1.1.3 Terceiro Ato

Leblon (RJ) e Bairro Santa Cecília (VR), 1º de setembro de 2013.

Indubitavelmente, as manifestações públicas de caráter mobilizador constituem uma das estratégias de visibilidade e de pressão política privilegiada por grupos de pais no país. Contudo, a partir de junho de 2013, observaram-se pleitos e críticas direcionados “ao Cabral” e “ao Paes”, marcando um período específico da história política do país¹¹. Como parte desta

¹¹ Desde de junho de 2013, pouco antes da Copa das Confederações, manifestações Brasil afora surgiram contra o aumento das tarifas do transporte público, sob o argumento de que “não é pelo valor das passagens. É por direitos”. Marcadas por violentos confrontos entre policiais e manifestantes e pela prisão contestável de participantes, as manifestações seguintes tiveram diversas reivindicações em pauta, marcando a configuração heterogênea do público e das demandas: “contra a corrupção”, “contra o valor das passagens”, contra a “falta de investimento em saúde e educação”, contra o superfaturamento das obras realizadas para a Copa do Mundo, contra a “violência policial”, em especial o caso “Cadê o Amarildo?” e contra a aprovação da PEC 37.

conjuntura nacional, manifestações com faixas, camisetas e balões, ganharam contornos de *protesto* e não apenas de mobilização por reivindicações.

Mais uma vez, a internet agiu como ferramenta privilegiada na circulação de ideias e como arena de ressignificação de ações. Nas redes sociais e listas de *email*, organizadores do evento, que tinha Berenice Piana à frente, convocaram “profissionais, familiares e amigos” de autistas para participar da “Mobilização Nacional em favor do cumprimento da Lei nº12.764”, realizada no dia 1º de setembro de 2013, domingo, às 9 horas. Toda a mobilização foi dirigida ao poder público, tendo como viés a pressão para implantação de “Centros de Tratamento Integral para Deficientes Mentais e Autistas no Rio de Janeiro”, sob as diretrizes da Lei Estadual nº 6.169/2012, de autoria do Deputado Estadual Xandrinho (PV/RJ), em conjunto com o Grupo Mundo Azul.



Figura 5 - Na "porta do Cabral", Berenice Piana, vestida com a blusa tema da mobilização, conversa com um policial, que também é pai de uma criança com autismo. Fonte: Facebook, 2013.

O ato ocorreu na Avenida Vieira Souto, Leblon, bairro com um dos IPTUs mais elevados do Rio de Janeiro, onde mora o Governador Sérgio Cabral. Embora parte da rua estivesse fechada e cerceada por policiais militares, como “medida de segurança”, duas mil pessoas, em média, estiveram presentes portando faixas que denunciavam a situação de exclusão em que vivem alguns autistas, assim como cartazes irônicos onde lia-se “Desculpe o

transtorno, nossos filhos não têm tratamento”, além de blusas azuis com a frase que remetia ao momento de saída da suposta letargia política dos cidadãos brasileiros: “**O gigante acordou.** Cumpra-se a Lei do Autista.”

Nesta ocasião, porém, optei por acompanhar de perto a mobilização organizada pela APADEM, em Volta Redonda, que acabava de entrar em uma nova gestão. Em menor proporção, comparada ao município do Rio de Janeiro, a mobilização ocorreu na Praça Brasil, onde, segundo os organizadores do evento, daria maior visibilidade à causa, por ser uma área de grande movimento, mesmo nos fins de semana. Anteriormente à escolha do local, houve votação, via rede social, para saber se os moradores de Volta Redonda estavam dispostos a participar da manifestação mais ampla (em geral, o Prefeito disponibiliza vans ou ônibus para o traslado dos moradores), na cidade do Rio de Janeiro, ou se preferiam realizar um evento independente em Volta Redonda. A segunda opção foi a mais votada.

No dia do evento, contudo, apenas cerca de cem pessoas, entre autistas, familiares e profissionais, se reuniram em torno da praça. Vestidos de azul e munidos com balões, faixas e cartazes gritaram palavras que evidenciavam a importância da sanção da Lei nº 12.764/2012, como “Com a Lei [12.764], Volta Redonda vai além!”, e pediram atenção do poder público ao tema dos autistas adultos, da implantação dos centros de atendimento específicos para autistas e das residências assistidas. Ao contrário do evento maior, os membros da APADEM optaram por realizar uma manifestação que contasse com a participação de figuras políticas, como dois vereadores que apoiam a causa. Ambos fizeram novas “promessas” de atendimento à urgência na implantação de serviços especializados em autismo, como os “Centros de Atendimento Integral para Autistas”, mediante a legislação já sancionada, e dividiram o microfone disponível com a nova presidente da associação e outros pais e familiares. Pessoas com autismo também puderam expor seus pensamentos de forma livre: algumas crianças cantaram e um autista adulto contou ao público sobre seu cotidiano, que envolve a prática de esportes em uma Organização Não-Governamental, curso de teatro e trabalho assalariado na Prefeitura de Resende. A duração da mobilização foi de, no máximo, duas horas e contou com a participação de pessoas e instituições de cidades vizinhas, como Resende.

A ideia inicial contava com a presença do Prefeito da cidade, intitulado “amigo dos autistas”. No entanto, naquele momento, o Prefeito havia sido afastado por motivo de “crime eleitoral”, tendo retornado ao cargo dois dias depois.



Figura 6 - "Somos parte do mundo. Não somos um mundo à parte". Detalhe de um cartaz, na mobilização de 1º de setembro, em Volta Redonda. Fonte: Facebook, 2013.

1.2 Do híbrido: sobre pais, mães e ativistas

A receptividade com a qual pais, mães, irmãos narraram suas histórias de vida, apresentaram seu cotidiano e convidaram-me a conhecer suas casas, somada aos convites que recebi para participar de eventos na condição de “amiga e pesquisadora”, evidenciaram a necessidade em visibilizar as situações de preconceito, desinformação, desassistências governamentais e familiares, despreparo nos ambientes médico e educacional. Estes fatores facilitaram, neste sentido, a minha entrada em campo, mas também chamaram a atenção para a multiplicidade de questões que envolvem transformar um assunto de interesse privado, afetivo e familiar em algo público e politizado.

Cabe notar que a separação entre os espaços da casa e da rua, conforme denominou DaMatta (1985), demarca a diversidade de papéis sociais encarnada pelos pais-ativistas, de acordo com cada contexto. Ser *pai ou mãe de autista*, nos termos dos meus informantes, é enfrentar situações de preconceito, isolamento social e dificuldades relacionados ao próprio cuidado do filho¹². Contudo, ser *pai ou mãe-ativista* implica prestígio e reconhecimento

¹² Entre os entrevistados, foi-me relatado que muitas pessoas com autismo têm comorbidades associadas ao espectro, como distúrbio do sono (alguns passam mais de uma noite sem dormir) e epilepsia. Outros podem

público, por outros pais, grupos e políticos. Ao apontar para a necessidade de uma agenda de pesquisa que contemple questões da vida privada dos familiares de autistas, Ulisses da Costa Batista criou a categoria “pais-problemas”, em referência à disruptiva dos laços afetivos e sociais vivenciada por esta parte da população:

Fica aqui só a dica para as suas entrevistas e sua pesquisa de campo. *Quando um pai e uma mãe recebem um filho com autismo, tem aquela vertente que reage, vai para as terapias e tratamentos; e tem aquela outra vertente dos pais que quer recusar e diminuir o problema. Mas, dentro desse universo os pais se sentem, de certa forma, tachados como “pais-problema”. Isso seria objeto de uma pesquisa muito grande, porque os pais se sentem excluídos do próprio convívio familiar, no sentido de que quando aquele pai chega [nos lugares], [também] chega aquela criança que derruba tudo, que fala alto e que não fica quieto. Então, para festas de criança nós não somos mais chamados. Isso é notório. Se você perguntar aos outros pais: “Como é a vida social de vocês? Mudou alguma coisa? Os amigos que vocês tinham antes, como é o depois? Vocês continuam saindo, indo ao teatro? (...)” Então, isso é um verdadeiro impacto. É como se uma bomba de nêutron, aquela que mata tudo em volta, mas não destrói nada, tivesse explodido nos nossos relacionamentos. Então, as pessoas já não nos convidam não é porque elas não querem, mas elas não sabem lidar com aquela situação. Algumas não sabem lidar, outras não querem e outras ainda fazem até avaliações preconceituosas de nós: não educam direito, não tratam, não educam.*

Segundo meu informante, não são apenas o preconceito ou a falta de informação acerca do comportamento diferenciado do filho autista que os faz serem rotulados como “pais-problema”, mas também a adesão destes sujeitos ao movimento social, que passa a ser um propósito de vida. Assim, o seguinte trecho da entrevista reflete parte de sua dupla experiência do autismo, como “pai do Rafael” e “militante”:

Com quinze anos [de experiência] ouvindo pais, eu arrisco dizer, com quase certeza, que setenta, oitenta por cento dos pais têm uma perda de vida social tremenda. A vida social vai embora. A vida conjugal sofre um impacto também, tremendo. (...) Na sociedade familiar, avós, tios, são raros aqueles que se organizam para nos ajudar, quer seja, não só financeiramente, mas se revezando para levar [a pessoa com autismo] para tratamento. Então, isso seria um objeto de questionamento também: qual seria o impacto do autismo na vida familiar? (...) *Nós acabamos criando um grupo seletivo de pessoas que falam só sobre os mesmos problemas. Isso é bom e é ruim. É bom porque potencializa o nosso campo de atuação, mas é ruim porque nós começamos a nos fechar também.* (...) E eu acabo falando só sobre isso, no trabalho, no ponto de ônibus. Virou meu tema. Infelizmente, entre aspas, eu respiro isso. (...) E, se nós tivéssemos uma sociedade mais apta para os autistas, talvez eu não fosse viver isso, mas eu precisei viver isso, o que, para mim, se tornou um estigma: *eu sou conhecido como o cara que fala de autismo. Mas ao mesmo tempo, quando alguém tem um problema, eles sabem a quem recorrer.*

É com a entrada no ativismo que pais e autistas diferem das demais famílias, tornam-se referências “dinâmicas” a quem se pode “recorrer”. Por outro lado, é na militância que constroem seu círculo de amizade, embora “fechado”. Como previu Ulisses, percepções

semelhantes às dele apareceram nas demais entrevistas concedidas a mim. No caso de pais de autistas ainda crianças, deu-se atenção especial à questão das festas infantis, para as quais seus filhos são raramente chamados. O preconceito, a desinformação e o isolamento (vide tabela 1 abaixo), no entanto, são apenas uma parte da situação vivida pela qual é preciso “lutar” contra. O entendimento do autismo é positivado por substantivos e predicados que remetem ao que Cláudia Moraes chama de “tomada de posição dentro da sociedade”. Em consonância com a fala de Ulisses, afirmou:

Na minha concepção, o autismo é aquilo que mudou a minha vida. (...) O autismo mudou a minha vida radicalmente. Eu acho que hoje eu sou uma pessoa completamente diferente. Os amigos que eu tenho estão nesse meio. Eu me descobri como uma pessoa dinâmica nesse meio, uma pessoa criativa (...). O meu filho mesmo é uma pessoa que determinou uma mudança geral em tudo. *O autismo para mim é isso: é essa tomada de posição dentro da sociedade. Hoje, eu sou uma pessoa atuante dentro dessa sociedade.* As pessoas, às vezes, falam assim para mim: ‘Ah, eu tenho uma pena de você. É uma cruz [ter um filho autista], não é?’ Gente, é completamente diferente! *Hoje em dia, é a minha vida, é o que eu faço. Se não tivesse o autismo na minha vida, eu não seria eu.* E eu sinto, assim, que eu consigo ajudar outras pessoas com uma palavra, com um gesto. (Entrevista concedida em junho de 2013)

Do momento que se e é identificado / rotulado negativamente (“pessoa chata que só fala de um assunto”, por exemplo) à construção da carreira de desviante, que se dá pela politização e coletivização de uma experiência subjetiva, há uma mudança drástica na identidade pública do indivíduo. A construção da carreira desviante é aqui entendida como a passagem “pai”, cujo saber é leigo, para o “ativista”, que marca efeitos positivos da experiência de *transformação do self* (BECKER, 1963; GOFFMAN, 1988).

Em dois eventos distintos organizados pela fundadora do Grupo Mundo Azul, Denise Fonseca, foi pedido para que o público composto por pais e familiares de autistas dissessem, em uma só palavra, o que o termo “autismo” representa. Em nenhum dos eventos, o termo foi descrito como categoria médica, mas sim com o emprego de palavras-símbolo daquilo que vivenciam na pele. Os substantivos e adjetivos empregados foram divididos pela palestrante como “positivos” (17) e “negativos” (6), a fim de mostrar ao público que “ter um autista em casa” significa a compatibilização de experiências híbridas e sentimentos múltiplos e nuançados. As categorias nativas e a forma de classificação criadas mediante provocação de Denise se encontram na tabela abaixo. Algumas delas, como “amor”, “desafio”, “estímulo”, “persistência”, “união”, “desinformação”, “isolamento” e “preconceito”, apareceram com bastante frequência nas narrativas ouvidas por mim ao longo do trabalho de campo, independente do grupo analisado.

Autismo	
Categorias Positivas	Categorias Negativas
Acreditar	Dificuldade
Amor	Desinformação
Aprendizado	Isolamento
Coragem	Medo
Desafio	Preconceito
Esperança	Renúncia
Estímulo	
Fé	
Força	
Humildade	
Luta	
Paciência	
Persistência	
Poesia	
Tolerância	
União	

Tabela 1 - Categorias nativas divididas em “positivas” e “negativas”.

A construção de uma identidade coletiva positiva é, não raro, evidenciada por meio de autotransclassificação como “pais de anjos azuis”, “pais especiais”, “mães azuis” e “família azul”. Em geral, estas identidades recebem destaque no campo das redes sociais. Durante as entrevistas que realizei, não houve menção a esse tipo de identificação, sendo somente utilizado o termo “especial” para se referir às pessoas com autismo. Acredito que esta diferença se deu porque a sensação de anonimato proporcionada por um ambiente específico, no caso, o virtual, favorece a criação de alcunhas relacionadas à certa “filiação institucional” (SILVERMAN, 2012), como “mãe de uma criança autista de cinco anos”, “pai de Fulano, neurotípico, e Beltrano, típico”, “mãe/pai de um anjo azul”.

Embora entenda que uso destes termos e da construção da ideia de “família” impliquem parte da construção de uma identidade, é importante salientar que palavras como “especial” e “anjos” são consideradas eufemismos que minimizam o estatuto de sujeito de direito da pessoa com deficiência, além de denotar capacitismo¹³. Ao dizer que alguém é “especial”, “anjo” ou *tem* “necessidades especiais”, criam-se rótulos que reforçam

¹³ Capacitismo é a tradução brasileira feita para o neologismo “*ableism*”, que significa a discriminação contra a pessoa com deficiência, entendida como “estado diminuído do ser humano” por sua condição física, visual, auditiva, intelectual e psicossocial (CAMPBELL, 2009).

estereótipos associados à deficiência, como inferioridade, dependência e pureza. A infantilização de adultos com autismo por seus próprios pais não passa despercebida por meus informantes. A fala de Roberta Lima, mãe de um autista de 21 anos, associa o autismo à inocência infantil, que os diferenciaria inclusive de pessoas com outras deficiência:

Eu sempre cuidei do Yago como se fosse um bebê. Outro dia, eu estava conversando com a minha irmã e ela falou: “Todas as mães de autistas cuidam do autista como se fosse uma criança de cristal. (...) Não é assim com a Síndrome de Down, não é assim com as outras síndromes, só com o autismo. Eu acho que é porque eles não têm maldade, é como se fosse uma criança mesmo. (Entrevista concedida em agosto de 2013)

No guia intitulado *Label jars, not people* (“Etiquete frascos, não pessoas”, em tradução livre), David Finnegan procurou informar a sociedade sobre a importância de se eliminar “pequenos, mas importantes detalhes” linguísticos que, usualmente, causam desconforto desnecessário às pessoas com deficiência. Segundo o autor, os estereótipos mais persistentes e danosos reforçam a ideia de que ter alguma deficiência é embaraçoso e patético ou que estas pessoas são eternas crianças, fardos para a sociedade e para seus familiares e/ou são participantes marginais da vida em comunidade.

A pessoa não se resume à sua conformação física, mental, auditiva, visual, intelectual, à medida que a deficiência é apenas uma das características que a compõe. Neste sentido, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) adotou o termo “pessoa com deficiência” (ao invés de “portadores de necessidades especiais” e “deficientes”), sob o argumento de ativistas da área, que defendem que estes indivíduos “não portam uma deficiência da mesma forma como se porta uma carteira de identidade, em que se pode tirá-la a qualquer momento. Quanto à ‘deficiente’, este termo tem a desvantagem de tomar a parte pelo todo, sugerindo que a pessoa inteira é deficiente.” (MELLO, 2009). Militantes dos direitos das pessoas com deficiência corroboram a importância da aplicação da palavra “pessoa” antes do termo “deficiência”, visto que, anteriormente à década de 1980 e à formação de movimentos sociais da área, “a sociedade sempre se referiu às pessoas com deficiência sem acrescentar a palavra “pessoas”. Por exemplo: “os deficientes”, “os incapacitados”, “os inválidos”, “os aleijados”, “os excepcionais”, “os defeituosos”, “os coitadinhos”, “os subnormais”, “os infradotados”, “os retardados” e assim por diante (SASSAKI, 2012).

Conforme será destacado ao longo desta dissertação, o movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, na década de 1980, foi responsável pelo protagonismo na luta contra a tutela. Eram grupos de pessoas que se colocavam à frente das decisões, sem que se

interpusessem mediadores (LANNA JR, 2010). Carlson e Kittay (2010), porém, destacam que pessoas com lesões mais evidentes, principalmente nas condições de deficiência cognitiva ainda tendem a ser julgadas social e juridicamente como pessoas com menor capacidade de gerir suas vidas. Assim, é legítimo nos questionarmos sobre o que autoriza os pais a falar em nome de seus filhos, no caso do autismo, em audiências públicas e em eventos como os apresentados acima. São os pais e mães que falarão também em nome do filho “dos outros”, em referência ao coletivo pelo qual se “luta”.

Já, neste primeiro capítulo, apreende-se que a categoria “pai-ativista” não se constrói apenas pela condição de se ter um filho autista. É um trabalho que mobiliza afetos e política, exigindo, assim, a reconfiguração da identidade de “pai” e de “mãe”. Ir atrás da garantia de direitos e benefícios, em si mesmo, não é agir político, assim como falar apenas a partir de sua experiência pessoal de amor incondicional ao filho autista também não é. As narrativas dos que chamo de “pais-ativistas” mostram que a incorporação ao movimento social envolve largo processo de *expertise* política, aprendizagem de termos médicos, técnicos, legislativos e jurídicos, assim como de trâmites burocráticos e negociações junto a vereadores, deputados, senadores e ministros (EPSTEIN, 1995; VIANNA e FARIAS, 2011; LACERDA, 2012). Para Eyal e Hart (2010), a *expertise* de pais de autistas não se constrói, necessariamente, de cima para baixo pela relação médico-paciente. Em 1969, a primeira organização de pais de autistas dos Estados Unidos, a *National Society for Autistic Children* (NSAC), iniciou um trabalho de organização de encontros e conferências nos quais pesquisadores, clínicos, educadores e terapeutas deveriam dialogar *junto* com os pais e familiares de autistas. A partir desta experiência, os autores afirmaram que os “pais-ativistas-pesquisadores-terapeutas” atuam como colaboradores de especialistas consagrados, na produção de técnicas e de saberes, em um contexto no qual os pais, cuja *expertise* diferenciada também é reconhecida, se tornam testemunhas críveis.

Ainda assim, em referência autobiográfica, Grinker (2010, p. 276) mostrou que o simples *status* de “pai” ou “mãe” de autista não lhes confere legitimidade em todos os contextos sociais, visto que suas reivindicações, principalmente no âmbito da escola, vem sendo contestado por alguns profissionais e familiares de crianças sem deficiência:

Não importa se você é um especialista em autismo mundialmente reconhecido – em uma sala de conferências de uma escola do ensino infantil você é apenas um pai dizendo o que outros pais frequentemente dizem: meu filho pode fazer mais se for desafiado. Defender o filho pode parecer um trabalho de tempo integral: requer escrever cartas, fazer telefonemas, comparecer a reuniões e compilar dados com seus médicos ou terapeutas, a fim de compor um caso para exigir aquilo que você acredita que seu filho precisa.

De acordo com Silverman (2012), o “amor” dá sentido a escolhas práticas e terapêuticas e é uma forma de *expertise* que os transforma em “especialistas-amadores”, ou “especialistas de seu próprio filhos”, para usar os termos de Schopler e Reichler (1971). É este tipo de *expertise* que legitimará decisões individuais, mesmo as mais controversas, e permitirá o diálogo com especialistas “formais” do tema. Silverman observou, porém, que a função de “pai” ou “mãe” não assegura que as melhores opções serão tomadas, nem que eles detêm mais autoridade que a própria criança acerca de sua condição. O que esta identificação envolve, porém, “é um entendimento muito íntimo e específico dos caracteres físico e emocional da criança, após anos de observação e experiência.” (2012, p.134)

Em 2007, um polêmico tratamento ganhou repercussão nos Estados Unidos, Canadá e em países da Europa. Nascida em 1997, Ashley, mais conhecida como *Pillow Angel* (Anjo do Travesseiro, em tradução livre), não se move sozinha, não fala e apresenta dificuldades cognitivas. Ashley, que recebeu o inconclusivo diagnóstico de “encefalopatia estática de etiologia desconhecida”, também é alimentada via tubo de alimentação gástrica e depende de cuidados específicos durante todo o dia. Após ouvir perspectivas médicas de que suas condições física e mental não podem ser revertidas, os pais da menina optaram por práticas polêmicas, que incluíram a atenuação do crescimento do corpo e da maturidade dos órgãos sexuais, por meio da aplicação de altas doses de estrogênio e cirurgias de histerectomia e remoção das células mamárias, para que a menstruação e os seios não fossem desenvolvidos e provocassem “maiores desconfortos”. Em um documento intitulado *The “Ashley Treatment”, Towards a Better Quality of Life for ‘Pillow Angels’*”, publicado em 2007, os genitores justificaram estas terapias com base no amor e na busca por qualidade de vida para a filha. Os pais, que optaram por não divulgar suas respectivas identidades¹⁴, expuseram sua história, além de fotos de Ashley, em um *blog* pessoal¹⁵, onde também recebem apoio de pessoas em situações semelhantes. Em 2008, no portal da CNN, foi publicada uma instigante entrevista com os pais de Ashley, que traz à luz questões sobre dependência, agência e ética do cuidado, temas que fazem interface com as discussões referentes aos movimentos sociais liderados por pais de autistas.

Nesta pesquisa, uma parte dos meus informantes é formada por pais de autistas ainda crianças, ou seja, pessoas legalmente sob jurisdição dos pais. A outra parte é constituída por

¹⁴ Enfatizando a autoridade parental para se referir às técnicas usadas no tratamento da criança, se identificam somente como “mãe e pai de Ashley”.

¹⁵ <http://www.pillowangel.org/>

pais e familiares de adultos considerados “severos”, “clássicos” e “moderados”, que não tiveram acesso à informação e a serviços assistenciais adequados na infância, sobretudo, porque o autismo era pouco conhecido e divulgado, mesmo entre os médicos. Essas diferenças etárias importam na forma como os ideais de independência, autonomia e expectativas futuras serão construídos, cujas análises serão parte do terceiro capítulo.

Retomando as experiências de caráter público mobilizador, observei que, embora as pessoas com autismo não figurem entre os representantes principais da causa nas manifestações e audiências públicas que acompanhei, se tornam coadjuvantes com sua presença e participação da forma que lhes é possível, utilizando-se de frases curtas, expressões de assentimento ou contando experiências pessoais.

Em outubro de 2013, o Mundo Azul realizou o “1º Encontro de pais do grupo Mundo Azul”, cuja finalidade era a “troca de experiências” entre familiares. O evento gratuito contou com cerca de sessenta participantes, entre pais, mães, avós e familiares de pessoas com autismo. Algumas crianças autistas também acompanharam seus pais e, em alguns momentos, interviram com frases curtas acerca do que se comentava, mostrando claramente que entendiam o que se discutia e que tinham opinião sobre determinado tema. Naquele evento, não havia autistas adultos presentes.

Um casal homoafetivo relatou a experiência de adoção de uma criança ainda bebê. Após o diagnóstico de Síndrome de Asperger, as duas mães, moradoras da Zona Oeste da cidade, buscaram ajuda espiritual e, hoje, têm o próprio Centro Espírita, onde realizam discussões sobre o espectro pelo viés religioso, além de receberem outros casos de autismo no espaço. Ao final da fala de uma das mães, a criança de nove anos se dispôs, voluntariamente, a resumir um pouco do seu cotidiano. Posicionado de pé ao final da sala, afirmou em alto tom de voz: “A gente é muito feliz lá em casa!”. Embora simples, o efeito provocado foi de comoção geral do público. O menino não estava “ausente”, “invisível”, “apático”, predicados associados ao espectro do autismo pelo senso comum. Tampouco demonstrou fazer parte de “um outro mundo”. Com apenas nove anos, foi capaz de confirmar tudo o que as mães acabaram de dizer. E mais: em poucas palavras, provocou estigmas associados não apenas a sua condição de “autista”, mas também a de filho de um casal homoafetivo.

Episódio semelhante ocorreu em novembro de 2013, durante a audiência pública presidida pelo Deputado Estadual Márcio Pacheco (PSC/RJ), para discussão da implementação da Lei nº12.764/2012. Em função dos protestos ocorridos desde julho de 2013, as entradas foram limitadas e a audiência aconteceu em uma sala com capacidade para apenas cem pessoas. Havia segurança reforçada no local e todos os participantes tiveram que

passar por um detector de metais. Na audiência, além de pais e familiares, estavam presentes representantes do Conselho Nacional de Saúde (CNS), da Secretaria Estadual de Educação, da Secretaria da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro (SMPD-RJ) e Secretaria de Estado da Saúde (SES-RJ). A única pessoa com autismo no local era Bianca, trinta e oito anos, irmã de Marlice Zonzin, que é a atual presidente da APADEM. Após longa exposição de Ulisses da Costa Batista acerca da necessidade de serviços especializados na área da saúde (sobre os quais discorrerei detalhadamente nos próximos capítulos), Bianca, que estava sentada, ao fundo da sala, de olhos fechados como de costume, sentenciou um sonoro “Muito bem!”, assentindo tudo o que havia sido dito pelo “representante” da causa. Todos, incluindo os deputados presentes, riram da situação, compreendendo a manifestação positiva de Bianca, mas sem lhe dirigir perguntas e/ou estimular outras vocalizações.

Durante entrevista realizada em agosto de 2013, em um shopping da Zona Oeste, Ulisses Batista contou-me sobre sua surpresa ao ouvir o filho falar, pela primeira vez, sobre o assunto. Convidado a dar uma entrevista junto com Rafael (à época, com treze anos) para a TV Brasil, em 2009, Ulisses percebeu que o filho era capaz não apenas capaz de perceber a militância, mas também de definir o autismo de maneira simbólica, como um “grande desafio”:

Eu não sabia se o Rafael ia se comportar bem na frente das câmeras. Eu falei: “Filho, fica quietinho, não fala nada. Deixa o papai falar.” Foi na Livraria da Travessa, aqui no Barra Shopping. O repórter falou: “Olha, o Rafael vai participar também.” Eu falei: “Tudo bem. Vocês perguntem coisas, assim, bem simples.” Montaram o cenário lá na livraria e começaram a fazer as perguntas. Num determinado momento, gravando, o repórter pergunta: “Rafael, o que é o autismo para você?” Aí, eu fiquei nervoso, o Rafael nunca tinha sido indagado que ele era autista. Ele ia a tratamentos, mas nunca ninguém disse: “Rafael, você é autista.” Eu não sabia qual ia ser a reação dele. Então, o Rafael falou o que se tornou tema do nosso livro: “O autismo não é somente uma deficiência, mas é um grande desafio.” Aí, eu fui entender que ele sofreu todo esse desafio, ao ter que ser estimulado: ficar dez anos com uma fonoaudióloga, fazer terapia, ver o pai e a mãe correndo pra lá e pra cá, várias pessoas ligando para a nossa casa todos esses anos, para perguntar, chorar... A gente ficava, às vezes, uma hora, uma hora e meia [ao telefone] com pessoas chorando e falando que o filho tinha autismo. Ele via tudo isso e criou na mente dele aquilo que era cristalino: o autismo é um desafio.¹⁶

Pedi para que Ulisses falasse com seu filho sobre a possibilidade de entrevistá-lo ou apenas conversar pessoalmente com ele. Embora nunca tenha recebido retorno desta proposta, Ulisses adiantou que seria “complicado”, porque, após um episódio de *bullying*, no terceiro ano do ensino médio em uma escola particular localizada na Barra da Tijuca, Rafael ficara mais introspectivo e desconfiado. A violência sofrida pelo jovem resultou, inclusive, em

¹⁶ A entrevista está disponível no *Youtube* e pode ser conferida no seguinte endereço: <http://www.youtube.com/watch?v=IX05oSAQeiA>

processo contra a escola após a sua saída. O caso de agressão contra Rafael, que sonha em ser cineasta, é relatado no livro de autoria de Ulisses, intitulado “Autismo no Brasil, um grande desafio”, publicado em 2013, pela editora WAK.

Segundo Velho (1989), a relevância das pesquisas de caráter etnográfico, mora, justamente, na observação da multiplicidade de experiências vividas, fluidas e maleáveis, que exclui a possibilidade de fixidez. Esta dissertação, ao tratar do par autismo/política, concebe o ativismo em torno das demandas realizadas por movimentos de pais de autistas do Rio de Janeiro como algo irreduzível ao sistema biomédico.

A entrada na esfera pública de ação, como parte de um processo de politização do autismo, é assim compreendida como medida necessária para atender pleitos de diferentes ordens, que serão abordadas no próximo capítulo. Esta medida envolve um processo construído, sobretudo, por elementos particulares associados ao campo dos afetos, tal como “amor”, “esperança” e “união”. No entanto, é também um processo de aprendizagem de termos técnicos, jurídicos, legislativos referentes à esfera das reivindicações coletivas por direitos humanos, serviços especializados em saúde e educação e conscientização do autismo. É neste sentido que os fins e os meios da “luta” nos apresentam também a forma como devemos renovar a discussão acadêmica e política em torno do diagnóstico.

2. AUTISMO E OS SUJEITOS DA “LUTA” NO CENÁRIO BRASILEIRO

Tem Márcia com o filho encarcerado, tem Márcia com o filho incluído. Tem Márcia que o filho está num ambiente escolar fingido. Finge que aceita, finge que inclui, finge que aplica. E a Márcia não suporta mais fingir que acredita.

Tem Pedro de tudo quanto é jeito, Pedro grave, Pedro leve. Pedro que dança, Pedro que representa. Tem Pedro que poderia aprender, mas ele não senta.

Márcia que largou a carreira profissional. Márcia que trabalha com a cabeça lá no Pedro! Tem mil realidades da Márcia. Tem mil realidades do Pedro.

Márcia é você, Márcia sou eu. – Trecho do poema “A mãe. O autismo do outro lado da porta”¹⁷

Como aporte teórico desta dissertação, usarei os conceitos desenvolvidos nos estudos dos “novos” movimentos sociais, surgidos entre as décadas de 1960 e 1970, que vêm recebendo destaque na literatura nacional e internacional como modelo anglo-saxão de reivindicação política de direitos civis por grupos historicamente estigmatizados, tais como movimentos *Black Power*, feministas, gays e de pessoas com deficiência e doenças diversas. De acordo com a literatura sobre o tema, o que os define como “novos” é o deslocamento das premissas relacionadas às desigualdades socioeconômicas da população para a ênfase no direito à diferença e nas questões identitárias e culturais (EPSTEIN, 1996; RORTY, 1998, BROWN E ZAVESTOSKI, 2004; LANDZELIOUS, 2006; WHYTE, 2009, BROWN ET AL., 2010; GOHN, 1997; 2010; ALONSO, 2009; GOLDMAN, 2007).

A partir da década de 1970, destacaram-se, sobretudo, os movimentos sociais em saúde (ou *embodied health movements*), nos quais as experiências de doenças são compartilhadas, desafiando a ciência na etiologia e pesquisa, bem como em termos de diagnósticos, tratamentos e prevenção (BROWN et. al., 2004). Brown e Zavestoski (2004) afirmaram que a novidade característica dos movimentos no campo da saúde se encontra justamente na provocação da sociedade civil à hegemonia dos saberes científico e tecnocrático nas tomadas de decisões políticas -- vide os processos de medicalização do corpo (CONRAD, 1992) e cientificação da saúde (ZOLA, 1972) --, que historicamente excluía a participação de usuários e pacientes. O ativismo relacionado à AIDS, nos Estados Unidos, foi pioneiro na conversão em larga escala de “vítimas” de uma doença em ativistas-especialistas,

¹⁷ O restante do texto está disponível no *blog* especializado na questão do autismo “O poder dos pais”: <http://poderdospais.wordpress.com/2013/07/11/a-mae-o-autismo-do-outro-lado-da-porta/>

tornando-se modelo para outros movimentos sociais em saúde (EPSTEIN, 1996). Posicionado entre os conhecimentos leigos e científicos, estes ativistas incorporam um processo de aprendizagem -denominado por Epstein como *expertification*- dos termos e conceitos biomédicos e de ressignificação de valores canônicos e estigmatizantes. Trata-se, sobretudo, de desafiar o paradigma do saber-poder que configura o que Foucault (1976; 1982; 2001) chamou de biopolítica, para o qual a formação de um dispositivo médico-jurídico, a partir do final do século XVIII, defendeu novos valores vitais e de “normalização” do corpo. Segundo Ortega (2008, p.499), “poderíamos parafrasear Foucault e afirmar que todo dispositivo de saber-poder é um mecanismo de assujeitamento, mas ao mesmo tempo abre a possibilidade da resistência”.

É a partir da subjetivação e ressignificação da experiência de doenças e deficiências que coletividades contrariam normas e estigmas sociais e modelam ações no campo da política. Em seus respectivos estudos, autores, como Petryna (2002), Rose e Novas (2005), Biehl (2007), Dumit (2000), Ortega e Zorzanelli (2010), observaram que, por meio da legitimação de condições biológicas, dá-se o início de um processo de empoderamento (*empowerment*)¹⁸ dos sujeitos na obtenção de direitos, benefícios e tratamentos específicos.

A categoria analítica *identidade política* caracteriza estes “novos” movimentos sociais em saúde na associação entre construção de objetivos tangíveis e elaboração de uma identidade coletiva positiva (EPSTEIN, 1996). Ortega (2009, p. 69) concluiu que “quando um grupo social é estigmatizado pela maioria da sociedade, a autodeclaração da identidade constitui um processo de *coming out*. A afirmação ‘sou deficiente’ (surdo, cego, autista, entre outros) constitui uma afirmação de autocategorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade.”

Ao apresentar como os três grupos de pais de autistas (APADEM, Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas) se configuram na atuação política e na conquista de direitos e reconhecimento público, pretendo contribuir academicamente para este campo de grande potencial heurístico, mas ainda pouco explorado no Brasil. Utilizando a categoria “identidade política”, Gohn (2010, p. 31 e 32) definiu o movimento social “com certa permanência” como

(...) aquele que cria sua própria identidade a partir de suas necessidades e seus desejos, tomando referente com os quais se identifica, outros igualmente carentes, excluídos ou sem

¹⁸ Em seus primeiros trabalhos Vasconcelos (2003, 2008) defendeu uso do conceito original (*empowerment*), em inglês, por achar que a tradução para o português – como empoderamento, autonomização e aumento do poder -- enfraquecia seu sentido real. No entanto, em trabalhos mais recentes, percebeu que o termo em inglês é inacessível “a quem mais se destina: os indivíduos e grupos sociais submetidos a processos de exclusão, opressão e discriminação” (2008, p.59. Nota de rodapé)

direitos, reconhecimentos ou pertencimentos. Um movimento social não assume ou “veste” uma identidade pré-construída apenas porque tem uma etnia, um gênero ou uma idade. Este ato configura uma política de identidade e não uma identidade política. O reconhecimento da identidade política se faz no processo de luta, perante a sociedade civil e política; não se trata de um reconhecimento outorgado, doado, uma inclusão de cima para baixo. O reconhecimento jurídico, a construção formal de um direito, para que tenha legitimidade, deve ser uma resposta do Estado à demanda organizada.

No contexto global, as discussões em torno da deficiência e da saúde mental se tornaram exemplos paradigmáticos de remodelação da identidade estigmatizada, conquista de direitos civis e oposição à hegemonia do modelo biomédico de conhecimento (WHYTE, 2009). No Brasil, a dinâmica associativa liderada por pais e familiares no campo da saúde mental já foi sistematicamente trabalhada nos estudos de Amarante (1995), Delgado (1991) e Vasconcelos (2003; 2008), de modo que não pretendo debruçar-me sobre os grupos pró e contra os ideais de protagonismo de usuários lançados a partir da Reforma Psiquiátrica. Contudo, um breve histórico sobre este período é importante para contextualizar as discussões que virão adiante.

No Brasil, a Reforma Psiquiátrica, iniciada na década de 1980, se endereçou à reformulação da política de assistência à saúde mental, até então centrada no modelo asilar e hospitalocêntrico de atendimento aos considerados “loucos”. Este período foi consolidado pela ativa participação de movimentos formados por profissionais da saúde, familiares e pacientes. Sem precedentes no Brasil, a Lei nº10.216/2001¹⁹ determinou em parágrafo único os direitos das pessoas com transtornos mentais e previu o desenvolvimento de uma política de saúde mental pelo Estado, bem como a necessidade de alocação de recursos públicos voltados para dispositivos não-manicomiais de atendimento e a obrigatoriedade da comunicação das internações compulsórias à autoridade judiciária (BRASIL, 2001; TENÓRIO, 2002; MUSSE, 2008; BEZERRA JR., 2007).

No mesmo ano de aprovação da Lei nº10.216, em Brasília, foi realizada a III Conferência Nacional de Saúde Mental, cujo relatório intitulado “Cuidar sim, Excluir, não” deliberou pelo planejamento de Centros de Atendimento Psicossociais (I, II, III, CAPSi e AD). A abrangência dos diferentes tipos de CAPS foi definida por ordem crescente de porte/complexidade e cobertura populacional, conforme disposto na Portaria GM nº 336/2002.

¹⁹ Esta legislação, de autoria do deputado Paulo Delgado (PT-MG), foi formulada em 1989 e sofreu diversas emendas e modificações até ser sancionada, em 2001, pelo então Presidente da República Fernando Henrique Cardoso.

Embora os dispositivos de organização de familiares e pessoas com transtornos mentais, no Brasil, não constituam uma novidade advinda da Reforma Psiquiátrica (vide o trabalho da Sosintra-RJ²⁰), a maioria surgiu somente a partir de 1990, baseados no Movimento da Luta Antimanicomial, formado em 1987 (VASCONCELOS, 2003; 2008). Destaco, porém, que os movimentos de familiares, usuários e “amigos” no campo da saúde mental se configuraram heterogeneamente na “luta por direitos”. Se, por um lado, algumas associações militavam na mesma direção dos ideais antimanicomiais, por outro, havia familiares que temiam a desinstitucionalização dos usuários, compreendida como ameaça ao que se considerava ser o único benefício concedido pelo Estado para aquele caso (AMARANTE E DIAZ, 2012).

Tsu (1993) nos lembra que devido a precárias condições de vida de parte desta população, a responsabilidade em relação à pessoa com transtornos mentais tem sido totalmente atribuída, pelos próprios familiares, ao poder público. Com a modificação estrutural do dispositivo de regulação, muitos familiares se sentiram desamparados e temerosos mediante a situação futura da pessoa doente que, entre diversas hipóteses, poderia fugir de casa, cair na mendicância ou ferir a si mesmo ou a alguém. Ainda assim, de acordo com Soalheiro (2012, p.32), a Reforma Psiquiátrica possibilitou a incorporação sociocultural do “louco” como sujeito de ação política, no que constituiu um processo gradual “que vai desde a sua vinculação a atividades coletivas nas novas instituições de cuidado, passando pela representação em instâncias deliberativas locais, até a inserção em associações para lutar pelos seus direitos.”

Já a temática da deficiência, compreendida como parte dos chamados “novos” movimentos sociais, recebeu destaque nos livros “História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil” e “30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011”, publicados pela Secretaria de Direitos Humanos e Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, respectivamente, embora publicações brasileiras sobre o ativismo político deste grupo ainda seja incipiente.

Um dos dispositivos responsáveis pelo empoderamento das pessoas com deficiência no Brasil, surgiu em 1988, período de redemocratização do país. Trata-se do primeiro Centro

²⁰ Sosintra é abreviação de Sociedade de Serviços Gerais para a Integração Social pelo Trabalho. Fundada em 1978, como iniciativa privada sem fins lucrativos, é descrita como “a mais antiga entidade no Brasil a atuar no auxílio a portadores de transtornos mentais e na orientação de seus familiares e de técnicos dos serviços de saúde mental. A ideia motriz da Sosintra é auxiliar na reinserção social dos usuários do serviço de saúde mental através do estímulo ao trabalho, considerando o conceito deste como valor social, assim como de encontros para a troca de informações e apoios entre os usuários, seus familiares e técnicos especializados.” Cf. <http://sosintrarj.wordpress.com/about/>

de Vida Independente (CVI) da América Latina, localizado no Rio de Janeiro, cujo paradigma remete à inclusão social das pessoas com deficiência, baseada em um modelo não-assistencialista e não-paternalista de atendimento. Hoje, os serviços oferecidos pelos CVI no país orientam estas pessoas quanto à inclusão no mercado de trabalho, à acessibilidade e ao suporte técnico para equipamentos auxiliares (andadores, muletas, cadeiras de roda), além de promoção de cursos, eventos e a troca de experiências entre pares.

Sasaki (2010) demonstrou que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008a, 2008b), ratificada pelo Brasil em 2008 com *status* de emenda constitucional, aproximou os campos da deficiência e da saúde mental ao incluir as chamadas deficiências psicossociais (“de natureza mental”, na qual se encontram os autistas) como categoria a ser contemplada pelas políticas públicas relacionadas às demais (física, visual, auditiva, intelectual, sensorial), nos países signatários do acordo desenvolvido pela Organização das Nações Unidas, em 2006. É importante constar que um importante avanço conquistado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoa com Deficiência no que diz respeito às deficiências intelectuais e psicossociais foi a formulação do conceito de interdependência, que “reconhece que uma pessoa com deficiência pode precisar de apoio para exercer sua capacidade legal, mas a obtenção de apoio não é motivo para concluir que a capacidade não existe” (DHANDA, 2008, p.48). Segundo a Organização das Nações Unidas, até o ano de 2013, ocorreram 124 ratificações e 154 assinaturas da Convenção.²¹

Na direção dos estudos sobre a deficiência, entendo o emprego do termo “deficiência” às pessoas com autismo como atribuição positiva, na medida em que “deficiência” passa a ser percebida como condição humana e não como valor predicativo (DINIZ, 2007; DINIZ, MEDEIROS e BARBOSA, 2010). É o reconhecimento do autismo como deficiência, sobretudo, que permite que estas pessoas tenham acesso a direitos previstos na legislação, tais como matrícula na escola regular e recebimento de benefícios por famílias com poucas condições financeiras, entre outros, conforme será visto ao longo da dissertação. Portanto, no sentido contrário às abordagens de cunho biomédico e reafirmando a positivação do termo, referir-me-ei ao autismo como deficiência e não como doença ou transtorno mental.

Já os estudos do associativismo no campo da saúde mental interessam particularmente a este trabalho, à medida que ajudam a compreender a formação do que se denomina “associações de usuários, familiares e ‘amigos’ não ligadas a serviços públicos de saúde mental, fundadas a partir de iniciativas independentes e difusas na sociedade”

²¹ A lista detalhada de países que assinaram e ratificaram a CDPD encontra-se em <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>

(VASCONCELOS, 2003; 2008). Segundo o autor, trata-se de um agrupamento de pessoas que se organiza na “defesa dos direitos” frente à ausência de políticas públicas específicas para determinados “transtornos mentais” (em geral, considerados graves e de alto impacto no ambiente familiar) e tem origem social em classes média e alta da população, cujo acesso a recursos e informação é facilitado.

Neste capítulo, recorrerei a trechos de entrevistas concedidas a mim, assim como descrições densas, nos termos de Geertz (1973), vislumbrando a complexidade entre as narrativas biográficas e o itinerário pessoal dos informantes como legitimadores, por excelência, das reivindicações e dos discursos proferidos em passeatas, mobilizações, palestras e audiências públicas. Esta escolha remete, sobretudo, à concepção de entrevistas cujo eixo se dá em torno da biografia do entrevistado, sua vivência e sua experiência (ALBERTI, 2005), bem como na máxima “Nada sobre nós sem nós”, lema historicamente adotado pelo movimento social das pessoas com deficiência. As transcrições a seguir respeitam a forma como foi dita pelos entrevistados e frases em itálico sugerem ênfase minha ao assunto abordado. Já os trechos destacados em negrito indicam o realce dado pelos próprios informantes, nas respectivas falas.

2.1 Tecendo narrativas: do diagnóstico à politização da experiência

Eu fiquei grávida aos 25 [anos], depois de um ano de casada. O Gabriel nasceu no dia 12 de outubro de 1988. Eu trabalhava e, então, quem cuidava dele era a avó, a mãe do meu ex-marido e, quando o Gabriel completou um ano, um ano e pouquinho, nós começamos a perceber que havia algo diferente. Ele balbuciava algumas coisas, era muito alegre, participativo, saudável, mas começou a ter um comportamento diferenciado. Ele tinha interesse por televisão, por brinquedos que tinham formas geométricas e brincava em forma de organizar. (...) Ele se assustava com barulhos de liquidificador, ele se assustava com barulhos que eram simples para a gente. *A gente começou a ficar desconfiado, mas não do autismo, porque a gente não tinha noção do que era o autismo.* (...) Fomos à uma psicóloga que trabalhava, na época, com o Dr. Silva, que é um psiquiatra de São Paulo. Ela ficou observando e, no final dessa visita, ela disse: “Olha, eu não posso fechar diagnóstico, mas eu vi no Gabriel uma série de comportamentos que deixam ele dentro do autismo. Mas, eu queria que vocês passassem por um especialista.” Aqui, ele já estava com dois anos. (...) O Dr. Silva não nos deu esperança nenhuma. O que ele disse foi: “Olha, ele tem autismo infantil. Ele está muito agitado, você vai dar Haldol²² e não tenha muita esperança de nada”. (Entrevista concedida em junho de 2013)

²² Segundo informações do fabricante (Laboratório Janssen), o Haldol é um medicamento a base de haloperidol indicado “como agente neuroléptico: em delírios e alucinações na esquizofrenia aguda e crônica. Na paranoia, na confusão mental aguda e no alcoolismo (Síndrome de Korsakoff). Como um agente anti-agitação psicomotor: mania, demência, alcoolismo, oligofrenia. Agitação e agressividade no idoso. Distúrbios graves do comportamento e nas psicoses infantis acompanhadas de excitação psicomotora. Movimentos coreiformes. Soluços, tiques, disartria. Estados impulsivos e agressivos. Síndrome de Gilles de la Tourette. Como antiemético: náuseas e vômitos incoercíveis de várias origens, quando outras terapêuticas mais específicas não foram suficientemente eficazes.” Fonte: <http://www.medicinanet.com.br/bula/193/haldol.htm>

A narrativa inicial de Liê Ribeiro, mãe de Gabriel (mais conhecido como Gabi), autista “clássico moderado”, apresenta pais e familiares como os primeiros a perceber sinais de “atraso” no desenvolvimento, bem como características consideradas “desviantes” do padrão esperado para determinada idade. De acordo com o material produzido em conjunto com os pais do Grupo Mundo Azul, sob a Lei nº 5.389/2012, que dispõe sobre a divulgação da identificação do autismo por meio de material impresso, entre alguns possíveis sintomas do autismo se encontram: risos e gargalhadas inadequados; ausência de medo em perigos reais; aparente insensibilidade; brincar de modo estranho; dificuldade em manter o contato visual; conduta distante e retraída; ecolalia; girar objetos de maneira peculiar; apego inadequado a objetos; resistência à mudança de rotina; hiperatividade física ou passividade marcante.

A constatação da diferença marca o início de uma jornada por consultórios médicos e, conseqüentemente, por diagnóstico fechado. Em alguns casos, os próprios pais, desconfiados de que há “algo errado”, levam a questão ao consultório, mas nem sempre são considerados, sob a alegação médica de “ansiedade da mãe” em ver o filho se desenvolver, “preguiça da criança” ou, não raro, de que “meninos se desenvolvem mais lentamente do que meninas”.

Esta situação costuma ser interpretada metaforicamente pelos pais como “peregrinação”²³, na qual o ponto de chegada é a apresentação de um laudo médico definido, responsável por facilitar a busca por informações, pesquisas, tratamentos e direitos referentes àquela condição. É neste sentido que Silverman (2008) compara a dificuldade em se atestar o autismo em crianças às denominadas *contested illnesses* (doenças controversas, em tradução livre), ou seja, doenças em que é preciso se “lutar para ter” (DUMIT, 2000), como a síndrome da fadiga crônica²⁴.

Se, por um lado, familiares frustram-se diante do desconhecimento e da falta de traquejo do profissional de saúde ao lidar com o autismo e seus sintomas de difícil precisão biomédica, em vista da etiologia não definida e da ausência de exames que detectem o autismo; por outro, partem por conta própria em busca de ajuda e informações, por meio da literatura científica (principalmente, a internacional, quando se tem o conhecimento de idiomas estrangeiros), filmes, *sites* na internet, palestras e eventos organizados por

²³ É interessante observar que *Via Crucis*, outro termo de conotação religiosa, também é utilizado pelas pessoas envolvidas nesta pesquisa para descrever a longa trajetória percorrida, em busca por um diagnóstico correto. No sentido original, *Via Crucis* significa o trajeto seguido por Jesus carregando a cruz, que vai do Pretório até o Calvário. Já o termo “peregrinação” remete ao deslocamento de religiosos para destinos remotos com o objetivo de “fazer o bem ao próximo”, principalmente, entre os séculos XII e XIV, como as excursões que iam de Veneza à Terra Santa.

²⁴ Estes indivíduos com sintomas sem explicação biomédica tornam-se ativistas no pleito por financiamento de pesquisas que apresentem causas orgânicas para determinados sintomas (ORTEGA e ZORZANELLI, 2010).

associações, além da aproximação junto a outros pais que já passaram por experiências semelhantes.

À medida que a desconfiança do autismo (ou de “algo errado”) não é suficiente para que se estabeleça o atestado médico correto, o diagnóstico tardio é interpretado como prejuízo ao desenvolvimento do indivíduo. Para Claudia Moraes, mãe de Gabriel - 24 anos, autista adulto “clássico”, “não-verbal”, que apresenta estereotípias como o balançar das mãos, além de comorbidades, como distúrbio do sono e epilepsia - o filho poderia ter sido mais bem assistido, em caso de diagnóstico precoce:

Eu desconfiei do autismo dele com um ano e oito meses, mas *os médicos me davam diagnósticos diferentes, falavam que ele não tinha nada, falavam que ele tinha preguiça*. Aos seis anos ele teve o primeiro diagnóstico, que eu não concordei. Era uma psiquiatra psicanalista. Ela falou para a terapeuta dele que o problema era eu, que o menino não tinha nada, mas, *por insistência de um diagnóstico, ela deu o diagnóstico de psicose infantil*. Eu não concordei em nada. Aí, teve o diagnóstico de transtorno invasivo, mas a médica dizia que não era autismo; era transtorno invasivo. Então, eu comecei a buscar, por mim mesma, saídas para entender o que meu filho tinha. (...) Mas, todo mundo dizia assim: “Você é maluca, você quer que seu filho tenha alguma coisa e ele não tem nada, o médico falou que ele não tem!” Em todo médico que eu chegava, eu falava: “Mas ele não é autista?”. [Médico:] “Não, de jeito nenhum”. E eu comprava livros [sobre autismo] e marcava: “essa característica aqui ele tem, isso ele tem, isso ele tem”. Então, eu achava [que era autismo], mas não tinha a comprovação. *Até que aos doze anos ele foi diagnosticado corretamente*. Então, ele perdeu uma possibilidade **muito grande** de melhora, porque ele podia ter sido tratado adequadamente desde os dois.

Bonet (1999) classificou a construção do diagnóstico em geral como momento de *tensão estruturante*, que corresponde à condição de “aspecto mais valorizado da prática biomédica”. Realizado em conjunto com o paciente, o processo de diagnóstico é analisado como “travessia”, “rito de passagem” que lima as angústias e o possível desconhecimento do médico do resultado final. Com o diagnóstico em mãos, justificam-se comportamentos usualmente interpretados por “pessoas de fora” como “falta de educação” da criança ou “irresponsabilidade da mãe” que, supostamente, permite ao filho correr de um lado para o outro, gritar aparentemente sem motivo, jogar-se no chão e/ou bater a cabeça contra a parede – ou seja, algumas características do comportamento autista que, erroneamente, são concebidas como “birra”. Como veremos ao longo desta dissertação, com base no discurso de pais e familiares de autistas, ao contrário do “retardo mental”, “esquizofrenia” e “psicose infantil”²⁵, o diagnóstico de autismo não deve ser interpretado como engessamento dentro de uma categoria símbolo do estigma (GOFFMAN, 1988), visto que vem sendo positivado a partir de categorias como “alívio” e “esperança”, bem como nas possibilidades de avanço no

²⁵ Na história da psiquiatria, desde o início do século XX, conceitos como autismo, psicose e esquizofrenia se confundiram, a partir das concepções de Eugen Bleuler (1912), Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944).

desenvolvimento e de inclusão social do indivíduo. Questionada sobre sua reação após a confirmação do autismo de Gabriel, Claudia Moraes, ex-presidente da APADEM, corrobora as questões já apresentadas:

A minha reação foi de alívio. De alívio, porque, tipo assim: “Eu já falei isso antes!!!” Não é que eu queria saber apenas por querer saber, mas *eu queria tratar ele de uma maneira adequada. E não conseguia sair da minha boca que ele tinha psicose infantil. Eu não acreditava naquilo!* Para mim, foi muito melhor [o diagnóstico de autismo], aquela era uma verdade que eu conseguia dizer. Então, o meu processo foi bem diferente do das outras mães, porque a maioria das mães não quer acreditar no que o filho tem, às vezes não quer ouvir, nega. Eu não. *Eu estava buscando por isso, porque eu tinha a certeza de que o meu filho era autista.*

A circunstância do diagnóstico do filho autista aliada a privações de diversas ordens -- financeira, médica, jurídica e afetiva -- e ao reconhecimento da situação de “invisibilidade” e “exclusão social” marcam o início do caminho do ativismo²⁶. Neste processo de ressignificação da experiência e de construção de uma identidade coletiva positiva, des-singulariza-se o caso familiar para pensar e agir na cena política. As informantes que iniciam esta seção, Liê Ribeiro e Claudia Moraes, moravam em cidades diferentes (uma em São Paulo e a outra em Volta Redonda), se conheceram por meio de grupos de apoio na internet e, hoje, são membros de uma associação formada por pais e familiares de autistas, que, entre outros aspectos, focaliza as políticas públicas. Ao discorrer acerca do trabalho desenvolvido pela APADEM, desde 1999, em Volta Redonda, Liê fala também do entrelaçamento entre suas trajetórias individual e coletiva:

Quando você monta uma associação, o que você pensa? Seja para autista ou para [Síndrome de] Down, você monta uma associação para que possam trocar experiência e possam ter força para conseguir aquilo que você acha necessário para pessoas com autismo. Eu não entrei na APADEM para pensar no Gabi em si, mas para lutar para que outras famílias tivessem esses mesmos direitos, para que lutassem e aprendessem sobre a síndrome. (...) A APADEM foi fundamental para trocar, para passar a minha experiência também, para ouvir outras experiências para me indignar com certas coisas que acontecem com as crianças, com essa falta de abordagem, para ensinar o pai como trabalhar o filho em casa - ainda mais o pai que, muitas vezes, tem o nível escolar baixo, que não consegue estudar. Então, ele não sabe, ele fica refém daquela situação, vive num estresse constante. (...) *A gente junta essa revolta ou essa indignação para trabalhar nas audiências públicas ou cobrar do poder público.*

²⁶ Durante a cerimônia comendativa de entrega da Medalha Tiradentes a Luciano Aragão, um dos fundadores do Grupo Mundo Azul, realizada em junho de 2013 na ALERJ, foi Claudia Moraes que emocionou o público que ocupava o plenário, ao destacar a importância da atenção às necessidades da “família de autista”. No decorrer de seu discurso, acompanhado por mãos visivelmente trêmulas, Claudia afirmou que os cuidados com o filho autista podem chegar a nove mil reais por mês, o que torna as famílias de autistas “pobres, sozinhas, descrentes e doentes”.

Também “pai-ativista”, Ulisses da Costa Batista afirma que somente a mobilização mais ampla, que ultrapassa os contornos restritos da vida particular, vislumbra mudanças na sociedade. Se antes as transformações na concepção do autismo como sujeitos de direitos pareciam utópicas, hoje, para Ulisses, se trata de realidade construída por meio da atuação política de pais e familiares, no país:

Eu fico feliz, em primeiro lugar, de dizer que a sociedade se mobilizou. Há quinze anos atrás, pais com muito ceticismo achavam que a justiça não julga e que não temos nada a fazer. (...) Hoje elas devem, no mínimo, estar se questionando: “por que eu não acreditei?” Eu fico feliz de ter acreditado, de não ter desistido. Isso é um ponto muito positivo e conta muito a favor dos autistas. (...) Os pais, a sociedade civil, as universidades com a produção de estudos e trabalhos e a formação de ideais vão ajudar bastante; a imprensa, a mídia, os grupos sociais, tudo isso vai nos ajudar. [Meu filho Rafael] está num contexto onde o autismo não é mais uma coisa utópica, um sonho, um estigma. (...) Nesse sentido, eu vejo que ele pode começar a vislumbrar uma sociedade diferente. *Eu não tenho a ilusão de imaginar que vai ser o melhor dos mundos, mas que, no futuro próximo, os autistas que virão possam encontrar uma sociedade mais acessível, mais solidária, com direitos consolidados, com acesso a tratamentos adequados, com políticas públicas gratuitas que permitam que eles tenham acesso sem discriminação, onde eles possam fazer valer os seus talentos, em detrimento das suas dificuldades.*

Segundo Whyte (2009), a *identidade política* ou *política das diferenças* é construída na passagem do reconhecimento de situações de discriminação e de diminuição do indivíduo por sua doença ou deficiência à formação de uma agenda política e luta por direitos e justiça social. E mais: esta experiência sinaliza tanto uma mudança pessoal (a visão sobre si mesmo) quanto coletiva (visão da sociedade em geral sobre determinado grupo). As motivações que permitem que uma questão privada se transforme em questão pública conferem *status* aos “pais-ativistas”. Em outras palavras, a detenção de “capital simbólico” (BOURDIEU, 2004), por meio do processo de aprendizagem política, funciona como marca de distinção entre eles (os “pais-ativistas”) e os “com ceticismo” ou os com “vida normal”, aos quais Ulisses se referiu. A continuação da narrativa destacada acima revela os campos de possibilidades envolvidos nestas diferenças:

(...) Eu não estaria nunca envolvido com isso [caso o Rafael não fosse autista], estaria com a minha vida normal, com meu filho normal... Se é que a gente pode dizer que todos somos normais! *Mas, eu estaria numa vida regular: não teria ido ao Senado, não teria proposto uma Lei, não teria escrito um livro, não estaria liderando um movimento junto com outros pais.* Mas, eu agradeço a Deus por ter entrado nesse movimento, que só me fez crescer como pessoa; conheci grandes pessoas (...) que querem emprestar seus conhecimentos a uma causa que é digna e merece envolvimento e desgaste de nossas vidas, para fazer com que pessoas que antes viviam excluídas, em porões, escondidas, que elas possam vir à luz, ter seu espaço, seu direito à sociedade.

Esta narrativa evoca também a adesão ao movimento social do autismo com um chamado ao exercício da cidadania. Esta característica está presente como argumento mobilizador dos três grupos estudados. No livro comemorativo do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, ao recuperar formações históricas, na década de 1980, no Brasil, os autores afirmam que a organização de pessoas com deficiência foi responsável por ampliar e recriar a participação no espaço público, além de criar contraestigmas associados a esta população. Tanto para os autores da militância da deficiência quanto para teóricos dos “novos” movimentos sociais em saúde, somente assim foi possível dispensar seus antigos porta-vozes, como médicos, agentes religiosos e figuras políticas, com a finalidade de se “fazerem ouvir” como grupo ou coletivo, por meio da *cidadanização* de seus membros.

2.2 Para pensar as políticas: a Lei nº 12.764 e o autismo como deficiência

O período entre 2009 e 2012 é considerado um marco na história das pessoas com autismo no Brasil. Segundo meus informantes, a aprovação do projeto de lei, sobre o qual discorrerei nesta seção, uniu pais e familiares de autistas de todo o país. Ao longo dos anos, participaram de audiências públicas em Brasília, mobilizaram-se no envio de *emails* para autoridades, organizaram -se em grupos virtuais na internet com a finalidade de debater acerca de novas estratégias de visibilidade, bem como realizaram manifestações pelo país afora, vestidos de azul (cor símbolo do autismo), com faixas e cartazes nas mãos, pleiteavam a aprovação da chamada “lei do autista”.

Sancionada em 27 de dezembro de 2012, pela Presidente Dilma Rousseff, a Lei nº 12.764 (ANEXO A) é resultado do reconhecimento público da manifestação política desses pais e familiares. Embora haja alguma disputa em torno da gênese da lei e acusações diretas à Berenice Piana como “dona da lei”, ela e Ulisses da Costa Batista é que costumam levar os créditos pela longa trajetória de ação que envolveu processos contra o estado do Rio de Janeiro, realização de audiências públicas, convocação de outros pais e associações de autistas à “luta” e idas à Brasília até que se desse a aprovação da legislação federal.

Também nomeada como “Lei Berenice Piana”, a Lei Federal nº 12.764 instituiu a Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, reconhecendo-as como “pessoas com deficiência para todos os efeitos legais”, que se desdobram em intersectorialidade no desenvolvimento das ações, políticas e serviços; participação comunitária na formulação, controle e avaliação de políticas públicas; atenção integral às necessidades de saúde, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento

multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; estímulo à inserção no mercado de trabalho e à pesquisa científica, priorizando estudos epidemiológicos que dimensionem e caracterizem o transtorno do espectro autista no país. Em dezembro de 2013, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), órgão deliberativo junto ao Governo Federal para as políticas voltadas a este segmento, apresentou a proposta de decreto de regulamentação da Lei nº 12.764, que contou com a participação da sociedade civil. O Decreto confere executoriedade à norma jurídica nacional, explicando como aplicar a Lei em vigor. O documento recebeu prioridade na reunião do Conade, realizada em fevereiro de 2014.

Apesar de não representar homogeneamente a visão de outros movimentos por “direito dos autistas” no país, Berenice Piana merece destaque nesta seção, visto que sua atuação é enaltecida pela maioria de meus informantes. Ao justificar a escolha do nome de Berenice Piana para a Lei nº 12.764, Ulisses da Costa Batista, um de seus primeiros “companheiros de luta”, concebe a figura da mãe como autoridade moral e afetiva (VIANNA E FARIAS, 2011):

Esta mãe [Berenice Piana] lutou como alguém que ‘luta pela vida de seus filhos’. Foi várias vezes à Brasília, representando a todos nós, pais e familiares, para defender o texto original que havíamos redigido, (...) investindo sua vida neste ideal. (...) Eu mesmo já havia manifestado à Berenice o meu desejo de homenageá-la, caso isso fosse possível, e que esta homenagem seria estendida a todas as mulheres (mães) que cuidam de seus filhos com autismo, pois infelizmente um grande número delas ficam sozinhas [sic] com seus filhos, tendo os pais se afastado, em alguns casos abandonado mesmo a família. (COSTA, 2013, p. 111)

Berenice é mãe de Dayan, um rapaz de 20 anos, autista “clássico”, diagnosticado aos seis anos de idade, após intenso itinerário médico. Costuma ser nomeada em eventos e audiências como “mãe guerreira”, “lutadora” e “desbravadora” devido a sua participação no movimento do autismo em âmbito nacional. Ao final de duas palestras realizadas em locais e contextos diferentes, pude observar que Berenice atuou, simbolicamente, como uma espécie de entidade mística frente a outras mulheres, mães de autistas em sua maioria. Nestas situações, entendidas aqui de forma ritualizada²⁷, Berenice ocupou o lugar de símbolo dominante. Vestida quase sempre de azul, expressão séria no rosto e fazendo uso de poucas frases, Berenice costuma receber longos abraços e inúmeros agradecimentos por “ter feito alguma coisa pelos nossos filhos”, ao final de mobilizações, audiências públicas e palestras.

²⁷ Para a antropóloga Mariza Peirano (2003, p.10), na sociedade Ocidental moderna, o ritual traduz-se como “um fenômeno especial da sociedade, que nos aponta e revela representações e valores (...) mas (...) expande, ilumina e ressalta o que já é comum a um determinado grupo. (...) Rituais são bons para transmitir valores e conhecimentos e também próprios para resolver conflitos e reproduzir as relações sociais.”

Máquinas fotográficas em punho também são imprescindíveis para registrar o momento do encontro. Situações semelhantes se repetiram em todos os eventos acompanhados por mim nos quais Berenice esteve presente.



Figura 7 - Acompanhada por Ulisses Batista, Berenice Piana posa para fotografias, após audiência pública na ALERJ, em novembro de 2013. No canto inferior direito, a pesquisadora atua como fotógrafa, a pedido de um pai de autista. Fonte: *Fanpage* da Comissão PcD ALERJ, 2013

Artesã, paranaense de origem e moradora de Itaboraí/RJ há quinze anos, Piana costuma se autocalificar como “contadora de histórias”. Como afirma, utilizou-se do discurso da vitimização diante do autismo para sensibilizar, pela via da emoção, o Senador Paulo Paim (PT/RS) acerca da urgência de ações específicas para autistas, mediante à “ausência de leis” e à “ausência de polícias públicas”.

Sozinha e com a ideia de desenvolver um projeto de lei, Berenice foi à Brasília almejando contatos com senadores, deputados e ministros, pragmaticamente, sem que se importasse com a “honestidade do político”, conforme revela:

*Eu aprendi muito cedo que nós não podemos generalizar jamais. Existem [políticos] corruptos, desonestos? Existem, sim. Mas, os que estão lá têm que funcionar, têm que trabalhar direito e, se ele não faz isso, nós temos que ensiná-lo. Nós não podemos esperar, jamais, que um político cem por cento correto e honesto esteja lá para que cheguemos a ele para buscar os nossos direitos. Então, nós temos que usar os que temos, com ou sem honestidade. *Eu ignoro a corrupção, eu olho o político e o que ele pode fazer por mim e por minha causa.* O resto eu ignoro. Por quê? *Porque, senão, não vou chegar a lugar nenhum e o autismo no Brasil jamais teria tratamento.* (Narrativa proferida em evento realizado em abril de 2013, em Volta Redonda)*

Sem conhecimentos prévios e em uma atitude “desesperada”, conta que se matriculou em um “curso sobre cogumelos”²⁸, em uma turma com quatrocentos alunos, na capital federal, a fim de conseguir “um contato importante em Brasília”. Aos colegas de classe, teve a oportunidade de apresentar “a situação do autista no Brasil”, permeada pela “ausência de leis e de políticas públicas”. Assim, conseguiu alguns *emails* e encontros com figuras políticas para explanar o tema, embora não tenha alcançado seu objetivo final naquele momento: escrever a “lei dos autistas”. Ao analisar os pontos destacados por Berenice, durante entrevista concedida em agosto de 2013, compreende-se que sua narrativa é homerizada, atribuindo, assim, um sentido heróico à trajetória de “mãe-ativista”.

Parte da história contada por Berenice revela que somente ao assistir, na TV Senado, um discurso do Senador Paulo Paim, decidiu enviar-lhe um *email*, obtendo breve retorno. Segundo a ativista, deu-se início à jornada por audiências públicas estaduais e federais, além da adesão de outros pais de autistas e de associações à causa mais ampla, que levariam o tema à discussão e à visibilidade nacionalmente. Neste período, conheceu Ulisses Batista, militar, pai de Rafael, que, em 2005, entrou com o pedido de Ação de Tutela Antecipada - ACP contra o Estado do Rio de Janeiro. O processo, ainda em andamento, exige na justiça o diagnóstico precoce e tratamento para os autistas do Rio de Janeiro, em unidades especializadas e gratuitas.

Incentivados pelo Senador Paulo Paim, em novembro de 2009, Berenice e Ulisses tiveram a oportunidade de participar, pela primeira vez, juntos a outros quatrocentos pais e familiares de autistas, de audiência pública realizada na Assembleia do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ). O vetor da discussão foi o Projeto de Lei 2.702/2009 (atualmente arquivado), de autoria do Deputado Audir Santana (PSC/RJ), que pretendia a criação de um Sistema Estadual Integrado de Atendimento à Pessoa Autista. Este momento é tido como pedra de toque na aproximação entre pais, familiares, autistas, grupos e entidades de todo o país que, anteriormente, se encontravam desvinculados e/ou projetavam apenas ações locais.

Maria Auxiliadora, uma das fundadoras da associação localizada em Volta Redonda, esteve presente na audiência pública e traduziu a experiência como “realização de um sonho”, no qual deixou de “lutar sozinha” para se tornar um sujeito coletivo (BOLTANSKI, 1982):

²⁸ Tanto durante a entrevista concedida a mim, em agosto de 2013, quanto em eventos e palestras em que repetiu essa história, Berenice Piana não explicou em que consistia o curso e como chegou a ele. Apenas o indicou como estratégia para se chegar a algum político que se interessasse pela causa do autismo, já que colegas de classe poderiam conhecer alguém. A própria informante define esta situação como uma atitude “desesperada” em busca de apoio para ampliar a questão do autismo a um nível coletivo e politizado.

Adoro a Berenice e sou totalmente agradecida! Eu conheci a Berenice, na verdade, na ALERJ. A APADEM foi convidada para participar de um debate lá, para a criação dos centros de atendimento para os autistas. Aí, eu falei assim: “Destas vezes, eu vou pedir para expor a situação do meu filho”. Aí, eu pedi para o rapaz fazer uma faixa de três metros e coloquei a situação em que meu filho vive. Por conta dos vários comportamentos que meu filho tem, ele tem que ser contido. Ele vive amarrado em uma cadeira construída pelo meu marido. Eu falei: “*Eu vou expor essa situação para eles [deputados] verem, para se humanizarem e verem a necessidade da construção de um centro específico para os autistas.*” Aí, coloquei minha faixa lá. (...) Foi muito bacana, porque consegui colocar minha faixa na ALERJ, em frente à mesa do plenário, com todo mundo olhando. Tive a oportunidade, duas vezes, de falar, de fazer meu comentário. Todo mundo me ouviu. O Sérgio Cabral barrou a construção do centro [em 2011], voltei com a minha faixa mais uma vez, e derrubaram o veto do Cabral. Sinceramente? Contribuí junto com os outros pais com a minha presença. Foi assim que eu conheci a Berenice. Depois, fomos para Brasília juntas, na semana do autismo que teve lá, no dia 2 de abril; e depois, para outros lugares. Fomos nos conhecendo a cada dia mais e, hoje em dia, eu sou muito agradecida por ela citar o meu caso em todos os lugares por onde ela vai. Sou muito agradecida, porque só assim o Brasil vai conhecer o que é um autista adulto, a situação a qual eles chegam e o que se torna um autista severo. (Entrevista concedida em setembro de 2013)

Se, por um lado, categorias como “amor”, “esperança”, “tolerância”, “dificuldade”, “medo”, entre outras (vide tabela 1 do primeiro capítulo) definem formas particulares de conceber e experimentar o autismo; por outro, isoladamente, são insuficientes na vocalização de reivindicações e demandas coletivas. É preciso, nos termos de Epstein (1996), formular objetivos e categorias tangíveis que se descolam de práticas e saberes hegemônicos em torno da concepção do autismo (ORSINI, 2012).

No contexto desta pesquisa, a identificação do autista como pessoa com deficiência reflete disputas e tensões que se desdobrarão adiante. Embora haja dificuldade de aceitação por alguns familiares do uso do termo, a mobilização que se deu, especialmente entre 2009 e 2012, somada à tomada da “deficiência” como instrumento político-identitário caracterizou, segundo Ulisses, os novos rumos da “luta por direitos”.

Esse artigo fui eu que fiz questão de colocar [na Lei nº 12.764]: “O autista, para todos os efeitos legais, é reconhecido como pessoa com deficiência”. O Congresso Nacional recebeu inúmeros *emails* contestando isso, mas o número de pessoas a nosso favor era maior do que o número contra. Então, nós vencemos. Como a democracia vence a minoria, o projeto venceu, porque *a maioria entendeu que a palavra deficiência em nada diminuiu o autismo*. Pelo contrário, apenas reconhecia o autista como pessoa com deficiência. A ONU fez uma Convenção, em 2006: a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. E, nessa Convenção, a ONU alargou o conceito de deficiência, porque deficiência são as barreiras que impedem as pessoas de terem acesso aos bens e aos serviços. Um lugar que não tem rampa se torna um lugar deficiente para a pessoa que não tem mobilidade e não é capaz de chegar àquele acesso. Então, isso tornou o problema não só da pessoa, mas também do espaço.

A deficiência como categoria torna-se, portanto, premissa para o reconhecimento de direitos. Segundo Diniz (2007, p. 05), a aproximação entre os estudos da deficiência e outros saberes, como estudos culturais e feministas, no desafio da autoridade biomédica, resultou na

descrição da deficiência “em termos políticos e não mais estritamente diagnósticos”. O reconhecimento da deficiência e a adesão ao movimento social constituem partes do processo de subjetivação da experiência, que permite a transformação dos sujeitos, “contrapondo-se às ideias hegemônicas de trata-la [a deficiência] tão somente como um fardo, desvio, aberração, perturbação ou anormalidade.” (MELLO, 2009, p.40)

Romeu Sasaki (2010; 2012), militante do movimento das pessoas com deficiência no Brasil, explica que ainda há uma dificuldade - tanto acadêmica quanto em termos estatísticos, de pesquisa e de intervenções práticas - em classificar pessoas com deficiências que estiveram historicamente alijadas das “categorias tradicionais” (física, intelectual, visual, auditiva e múltipla). É nesta situação em que se encontram os autistas, entendidos como “pessoas com transtorno mental” para o campo da saúde mental, segundo a Lei nº10.216/2001 (BRASIL, 2001), e como “pessoas com deficiência psicossocial” (ou seja, de natureza mental), na abordagem da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (BRASIL, 2008a). Compreendendo a deficiência como um problema social e político (ORTEGA, 2009), o artigo 1º da Convenção explica: “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2008a)

Anteriormente à ratificação da CDPD, de acordo com Sasaki, os campos da deficiência (física, intelectual, visual, auditiva e múltipla) e da saúde mental (transtorno mental) se desenvolveram, no Brasil, por quase trinta anos, em paralelo, adotando-se “processos de reabilitação parcial ou total” de seus respectivos clientes. Ainda que se afirme que houve confluência de esforços entre pessoas com deficiência psicossocial, familiares, usuários, trabalhadores da saúde mental e ativistas do movimento da deficiência na elaboração do texto da CDPD²⁹, há pais e familiares de autistas que não se sentiam contemplados, devido à dificuldade de compreensão do termo “deficiência psicossocial”. Embora os militantes do autismo reconheçam a importância da CDPD para a garantia da “participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2008a; 2008b), é a Lei nº 12.764/2012 (a “lei do autista”) que tem sido elevada à condição de símbolo da politização da experiência de se ter um filho com autismo. Para Bárbara Parente, mãe,

²⁹ O primeiro encontro entre as políticas de saúde mental e das deficiências se deu durante a IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, realizada em 2010, em Brasília, na intenção de “fortalecer a construção de uma sociedade mais inclusiva e justa” para “dois grupos vulneráveis, que foram vistos historicamente pelo senso comum com uma carga de estigmas que os colocavam como pessoas à parte da sociedade” (BRASIL, 2010a, p. 13)

bacharel em Direito e membro do Grupo Mundo Azul, a sanção da Lei nº 12.764 é tida como uma “revolução” no cenário das políticas públicas, capaz de “tirar o autista do limbo”. De acordo com Bárbara,

(...) o autismo não ficava em lugar nenhum, porque até 2008 [ano da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência] nem considerado pessoa com deficiência ele era. *Ele não era nada, ele não existia, era invisível.* Era uma síndrome invisível e ainda é, e a Lei [12.764/12] veio equacionar isso. (...) Logo no artigo 1º, a Convenção da ONU diz quais são as deficiências e aí fala da deficiência física, mental, intelectual e sensorial (...) e tem a deficiência psicossocial também. Então, ali o autista estaria inserido, porque a deficiência psicossocial é dos transtornos da mente e, além disso, ela fala também que deficiências são as limitações que as pessoas têm com as barreiras de socialização... Então, ali está o autista. Só que isso dependia de uma coisa que se chama hermenêutica jurídica, dependia de interpretação. (...) A gente dependia, infelizmente, da boa vontade de alguns juristas de terem o entendimento e aí tentar ajudar em alguma coisa. A lei da Berenice Piana veio e resolveu isso, porque deixou claro [que o autista é pessoa com deficiência] (...) Então, *ele já foi tirado do limbo e já passou a ter os mesmos direitos dessas pessoas.* (Narrativa proferida em evento realizado em abril de 2013, em Volta Redonda)

Concebido como deficiência, sob os argumentos da invisibilidade e de que o autista “não era nada” - principalmente anteriormente à ratificação da CDPD e a sanção da Lei Berenice Piana - passou-se, então, a demandar o direito a atendimentos em serviços de saúde especializados e/ou coordenados pela instância da deficiência, em oposição àqueles já existentes no Sistema Único de Saúde, sob tutela da saúde mental. Ao discorrer sobre o entrelaçamento entre a “descoberta” do autismo e o “fazer alguma coisa”, Ulisses toca em pontos fundamentais para a compreensão das disputas em torno da concepção e do direcionamento clínico do tratamento do autismo:

A partir do momento que eu fui estudar para saber o que era autismo, eu percebi que no Brasil não havia literatura suficiente que pudesse me fazer entender a gravidade do problema. Então, indo para a internet – na época, a internet era discada- eu fui entender que o autismo era uma síndrome grave e, para os padrões brasileiros, gravíssima, porque *não se tinha tratamento adequado no Brasil, em 99.* E fui ver que eu estava diante de um problema muito sério e que o melhor a se fazer era ir para os Estados Unidos. Mas, eu não tinha recursos para fazer isso e preferi procurar pessoas que tivessem interesse em estudar o autismo junto comigo, com fonoaudióloga, psicopedagogo, psiquiatra, esses profissionais que nos ajudassem estudando, para tratar o Rafael, já que eu não poderia ir para o exterior. E eu fui, nessas pesquisas com esses profissionais, perceber que lá fora, nos Estados Unidos e na Europa, existia uma linha de tratamento muito clara para o autismo: diagnóstico precoce, intervenção imediata, com 40 horas semanais, onde a criança nos primeiros três anos de vida iria entrar num programa de terapia e, depois, iria para uma escola com currículo adaptado e, depois, poderiam se tornar adultos capazes. Então, eu fui perceber que eu teria que ter isso no Brasil. (...) *O Brasil estava no século XIX para o tratamento de pessoas com autismo. Enquanto, hoje, [nos Estados Unidos e Europa] já existiam políticas de atendimento e terapias avançadas, no Brasil isso ainda não existia, não era uma realidade.*

O autismo é um tripé e uma das tríades do autismo é a comunicação – interação social e a dificuldade na fala. Então, não tem como falar o que ele está sentindo. Jamais seria a área

psicanalítica a via de tratamento do autismo. Então, seria por intervenções precoces e terapia comportamental, que se chama de AVDs, Atividades de Vida Diária. Eu vi que o Brasil tinha que romper com uma visão ultrapassada de atendimentos das pessoas com autismo. (...) *Não é ele que se adapta ao CAPS, é o CAPS que tem que se adaptar ao autismo.* Então, eu iniciei um processo de tentar entender como transformar isso. A partir de tudo que nós provocamos na sociedade com as leis, com as mobilizações que nós fizemos, eu acho que nós colocamos uma dúvida muito grande em quem atua em política pública. *Os pais e a sociedade civil não aceitam mais que os autistas sejam tratados sem que se respeite a sua particularidade.*

Ainda em relação aos dispositivos em saúde mental oferecidos na rede pública para autistas, Marlice Zonzin, moradora de Volta Redonda, atual Presidente da APADEM e irmã de uma autista adulta “clássica” corrobora a narrativa de Ulisses, utilizando-se do discurso da (in)visibilidade:

Há quatro anos atrás, eu tive uma briga com uma pessoa da saúde mental. Ela falou que não tinha, realmente, lugar para essas pessoas [autistas], porque eles já estavam adultos. E eu brigava com ela, porque eles tinham que ter lugar para ficar, eles tinham que ter função. (...) Aí, ela falou que a Bianca estava em uma lista de invisíveis. Eu não aguentei, porque eu achei isso a maior afronta do mundo. Eu falei com ela que era muito estranho ela fazer um comentário desses, porque ela [Bianca] não era uma pessoa invisível, nós víamos essa pessoa todos os dias da nossa vida, há quase quarenta anos, e nada se resolvia! Meu pai e minha mãe iam com ela para lá e para cá e *ela não se encaixava em perfil nenhum.* Então, quando falam que o autista não é desse mundo, de repente, é por conta de uma linha de pensamento dessas, que faz a pessoa se dar ao desplante de falar uma coisa dessas. *Será que eu teria que procurar em outro planeta um lugar onde, de fato, ela ficasse bem, onde ela fosse atendida?* (Entrevista concedida por em maio de 2013)

O argumento da inexistência de serviços e a denúncia da situação de atraso do Brasil referentes às políticas públicas em saúde, no entanto, vêm sendo refutados pela área da saúde mental. Casos de autismo foram enquadrados como parte das novas políticas para a infância e juventude, a partir da reformulação do modelo de atendimento aos “transtornos mentais”, na década de 1980, e do surgimento do primeiro CAPSi, em 1996. Couto et al. (2008) avaliam que, embora o crescimento dos CAPSi tenha se mantido inalterado (média de 7%) entre os anos 2002 e 2007, estes dispositivos representam a principal ação brasileira para o campo saúde mental infanto-juvenil, visto que, a um só tempo, ampliaram o atendimento e o tratamento para casos que até 2002 estiveram excluídos do sistema público formal - como o autismo e a psicose infantil - e buscaram o aprimoramento do conhecimento clínico, epidemiológico e organizacional para a área da saúde mental deste grupo específico. Os autores destacam que o maior desafio neste sistema de cuidados é a efetividade da integração e articulação dos serviços de atenção básica, educação e assistência social com as ações voltadas para a saúde mental. Compostos por equipes multiprofissionais responsáveis pelo atendimento regular de pacientes e seus familiares, os CAPSi devem seguir as mesmas

diretrizes dos demais CAPS: serviços públicos territoriais, de base comunitária, financiados integralmente com recursos do Sistema Único de Saúde (SUS) e baseados na integralidade e intersetorialidade do cuidado (Ministério da Saúde, 2002; Couto et al, 2008; Jacob et al., 2007)³⁰. Em 2002, se deu a normatização dos CAPSi, via Portaria GM nº336, e hoje, no município do Rio de Janeiro, há oito dispositivos em funcionamento.

De acordo com o relatório produzido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2005, p. 11 e 12), intitulado “Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-juvenil”, ficou caracterizada a hegemonia da psicanálise na direção clínica dos CAPS, embora o saber multidisciplinar seja desejável. Este documento aponta para o usuário de serviços da rede pública de saúde mental como “sujeito (...) responsável por sua demanda, seu sofrimento, seu sintoma”, sendo preciso “dar voz e escuta às crianças e aos jovens dos quais se trata”. De modo que se reconhece “o sofrimento mental da criança ou do adolescente como próprios, o que não é a prática corrente, caracterizada por uma leitura moral em que o outro sempre fala pelo sujeito ao qual nunca se dá voz” (idem: 11 e 12). Em pesquisa empírica sobre a contribuição da psicanálise na construção de um dispositivo clínico, Pinto (2005, p. 23) observou que

O CAPSi tem o mandato de acolher para uma escuta quem chegar ao Serviço. Essa determinação está de acordo com a psicanálise, mas em vários CAPSi, principalmente fora do Estado do Rio, isto é um ponto de impasse, particularmente quando estamos discutindo a questão do diagnóstico. Há serviços que trabalham a partir dos diagnósticos e não a partir de uma escuta, o que é uma questão a ser pensada na direção da própria clínica.

Empreendendo a “luta” por outros dispositivos de atenção ao autismo, que focalizam a “reabilitação”, as “especificidades” do autismo e a linha comportamental como direcionamento clínico, os três grupos analisados neste trabalho percebem os serviços oferecidos nos CAPS e CAPSi como inadequados para tratar pessoas com autismo. Esta questão será mais bem elaborada a partir da análise do caso paradigmático de atuação política do grupo de pais e familiares de autistas, em Volta Redonda. Cabe desenvolver aqui, então, o sentido da ênfase na “reabilitação” do autismo, que sustenta não apenas um modo de superação de limitações funcionais e um meio terapêutico de promoção da autonomia e

³⁰ De acordo com Couto et al (2008), a equipe deve conter, no mínimo, um psiquiatra, um neurologista, ou pediatra de formação em saúde mental infantil, um enfermeiro, quatro profissionais de nível superior (entre: psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pedagogo) e cinco profissionais de nível médio.

independência do sujeito, mas também apresenta novas discussões com o campo da saúde mental.

Legalmente descritos como pessoas com deficiência, pela CDPD e pela Lei Berenice Piana, os autistas passam a fazer parte do programa de governo, lançado em 2011, “Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência” (Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011). As ações anunciadas se articulam a outros pontos de atenção da rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como aos serviços de proteção social e de educação.

O termo “reabilitação”, aplicado às políticas para as pessoas com deficiência, é controverso. Partindo do direcionamento da agência dos sujeitos e incentivo à independência e interdependência (nos casos de deficiências psicossocial e intelectual), o texto da legislação do “Plano Viver Sem Limite” enfatiza que a “habilitação” e “reabilitação” visam à garantia de autonomia dos indivíduos, mediante o desenvolvimento de “habilidades funcionais”. No entanto, militantes do movimento social da deficiência no Brasil explicam que o termo está historicamente associado a uma perspectiva biomédica de controle e normalização dos corpos³¹. Segundo autores do livro “30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011” (SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2011), anteriormente à ratificação da CDPD, em 2008:

(...) a deficiência era uma tragédia pessoal, que podia ser minorada se o indivíduo se submetesse ao processo de reabilitação indicado pelos especialistas. Somente depois de devidamente “consertada” – para ficar o mais “normal” possível –, e após ter adquirido a educação e a qualificação profissional compatíveis com suas limitações e potencialidades, a pessoa com deficiência estaria apta para conviver na sociedade, sem que esta fosse instada a mudar o que quer que fosse.

Lançado pelo Ministério da Saúde, em 2013, o Manual das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) explicou que a reabilitação aplicada ao contexto do autismo tem como sinal de eficácia os ganhos funcionais, “em vários níveis e ao longo do tempo”. Logo, focados no acompanhamento médico, as atividades de “habilitação” e “reabilitação” do autismo envolvem “dimensões comportamentais, emocionais, cognitivas e de linguagem (oral, escrita e não-verbal)” (BRASIL, 2013, p. 57) O desenvolvimento do indivíduo, portanto, deverá ser medido nos

³¹ Cabe destacar que o ponto de vista dos militantes da deficiência está relacionado à polaridade entre “modelo médico” e “modelo social” de compreensão da deficiência, os quais serão abordados detalhadamente no terceiro capítulo.

seguintes termos: na participação e no desempenho em atividades sociais cotidianas; na autonomia para mobilidade; na capacidade de autocuidado e de trabalho; na ampliação do uso de recursos pessoais e sociais; na qualidade de vida e na comunicação.

Procurado por Ulisses, em 2006, o então vereador Márcio Pacheco (PSC) propôs o texto da Lei Municipal nº 4.709 (ANEXO B), sancionada, em 2007, pelo Prefeito César Maia. O parágrafo único do artigo 2º oferece destaque à questão da “especificidade”, ao obrigar o Município a cumprir as exigências “diretamente ou através de convênios, e *sempre em unidades dissociadas das destinadas a atender a pessoas com distúrbios mentais genéricos*” (grifo nosso). Já o artigo 2º da Lei diz respeito ao tratamento especializado, dispõe sobre a psicoterapia comportamental (alínea c) e métodos aplicados ao comportamento (ABA, TEACCH e outros) (alínea g).

A legislação ganhou destaque quando o vereador se tornou o novo secretário municipal da pessoa com deficiência, no Rio de Janeiro, em 2009. No Jornal do Brasil, a notícia “Autistas serão tratados no Rio: novo secretário da pessoa com deficiência promete implementar o serviço na rede municipal”³² recebeu reações contundentes de profissionais da saúde mental e defensores do modelo dos Centros de Atendimento Psicossocial (CAPS). Em carta aberta à comunidade científica e acadêmica, Luciano Elia, psicanalista e consultor da área técnica do Ministério da Saúde para a Saúde Mental de Crianças e Adolescentes, rebateu tanto o texto da Lei nº 4.709, quanto a sua justificativa baseada na “ausência” de serviços para autistas. Ao definir o autismo como “posição subjetiva patológica”, Elia também acusou a matéria do jornal e a própria legislação de incorrer em “partidarismo científico”:

(...) todo profissional da área da Psicologia sabe que a psicoterapia comportamental é uma das modalidades de psicoterapia existentes, e de forma alguma a única nem garantidamente a mais indicada no tratamento do autismo. Existem muitas críticas feitas ao reducionismo comportamentalista desses métodos, que se limitam a adestrar as crianças através de técnicas impositivas e que não consideram a subjetividade nem o campo da significação de seus atos, treinando-as nas chamadas “AVDs” (atividades da vida diária) que, por mais importantes que sejam, não chegam a definir uma *práxis* humana, como observa Marx.

Reação semelhante à de Luciano Elia se deu, em 2013, à série “Autismo: um universo particular”, quadro do Fantástico comandado pelo médico Dráuzio Varella, dividido em quatro episódios semanais, que apresentaram casos de famílias com autistas de diferentes graus (do considerado mais “leve” ao mais “severo”), além de discorrer sobre diagnóstico

³² O texto original da notícia pode ser conferido no seguinte link: <http://andrei.bastos.nom.br/andrei/?p=713>

precoce, tratamento, educação, mercado de trabalho e os benefícios trazidos pela Lei Berenice Piana.

Em uma área específica do *website* do Fantástico, encontram-se indicações de locais de atendimento voltados para autistas em todo o Brasil, orientações sobre métodos “mais utilizados no tratamento” de pessoas com autismo e a íntegra da Cartilha do Ministério da Saúde (versão preliminar das “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo”)³³. Em geral, parece-me que o programa foi bem avaliado pela maioria dos pais e pessoas com autismo com quem conversei. O programa foi classificado como fonte de informação, tanto para as pessoas que lidam diretamente com o autismo como fonte de visibilidade e de produção de contra estigmas na sociedade em geral.

Contudo, as orientações promovidas pela série “Autismo: um universo particular” provocaram reação do Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública, que reúne cerca de quatrocentos profissionais do campo da saúde mental de instituições clínicas e acadêmicas, na rede pública e privada. Sob o argumento de “faltas éticas e desconhecimentos científicos” difundidos pelo programa, foi divulgada uma Carta Aberta ao Fantástico e ao Dr. Dráuzio Varella, que questionou diversos pontos apresentados ao público, tais como a necessidade de diagnóstico precoce antes dos três anos de idade e a ênfase nas abordagens comportamentais de atendimento, as quais chamam, na Carta Aberta, de “treinamento”. O Movimento acusa o programa (e, certamente, as demandas de pais apresentadas até o momento), principalmente, de posicionar-se

contra o SUS ao dizer que ‘nada funciona’, resultando em difamação e em uma demonstração de total desconhecimento das inúmeras experiências de sucesso no tratamento de pessoas com autismo nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e outros órgãos da rede pública de saúde e nas instituições a eles conveniadas que têm produzido relevantes trabalhos nas terapias de autismo no Brasil (Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública, 2013)

Para além do foco nas dificuldades referentes à assistência em saúde, que serão tratados nas seções seguintes, o manto da “invisibilidade” do autismo é também imputado à “normalidade” da aparência e da configuração corporal da pessoa. Ao refletir sobre a concepção do autismo como deficiência psicossocial, Maristela, membro da APADEM e mãe de uma criança -- a qual diz ter “saído do espectro autista” após estimulação precoce -- afirma que a noção de “invisibilidade” é potencializada pelo entendimento do senso comum sobre o que é “deficiência”:

³³ Sobre as abordagens de tratamento, mais uma vez, a linha comportamental, que envolve técnicas ABA, PECS e TEACCH, foi enfatizada nesta cartilha.

Essa modificação de colocar o autismo como pessoa com deficiência, trouxe um ganho **muito** grande, porque (...) não tinha **nada**. Ele não era enquadrado em nada. Isso, para mim, é como um ganho enorme. (...) O que é mais difícil na linha do espectro é que é a única deficiência que não é visível. Quando você fala “deficiente”, é uma perna que você não tem, é um braço, você não anda, ou você tem o olho puxadinho, a cara torta e não tem nada no autismo que você diga: ‘Esse menino é autista’. Na minha visão, o que mais intriga as mães, o que mais intriga a população é quando você fala assim: “Essa criança é autista” [E alguém diz:] “Me prova, eu não estou vendo nada”. Então, a própria mãe pensa assim: “Será que não é?!” (Entrevista concedida em agosto de 2013)

Grinker (2010) corrobora com a fala de Maristela ao afirmar que deficiências menos visíveis, ao contrário do que se poderia pensar *a priori*, implicam julgamentos morais e sentimento de vergonha maiores do que entre as deficiências e doenças facilmente identificáveis. O autor nos apresenta a fala de uma mãe de autista, moradora do subúrbio de Seul, que confirma os múltiplos aspectos quanto à “invisibilidade”:

As pessoas que veem nossos filhos falam: ‘Por que uma criança normal age de forma tão estranha? Deve haver algum problema com seus pais. Por que eles não o colocam na escola?’ Crianças autistas costumam ser malcomportadas, então o que se pensa ao ver uma criança indisciplinada é que há algum problema em sua escola ou em sua habilidade para aprender, ou que ela tem uma péssima mãe. Eu realmente acredito que os pais de crianças que não apresentam deficiências físicas óbvias, como os pais de crianças autistas que conheço, sofrem mais que os de crianças deficientes físicas. (*apud* Grinker, 2010)

O desconhecimento do espectro e a confusão com palavras de léxico semelhante apontam para duas situações análogas, contadas por duas mães de autistas, em diferentes ocasiões do trabalho de campo. Na primeira, Claudia está à espera de um ônibus no ponto, acompanhada por Gabriel, seu filho autista, quando é perguntada por uma mulher: “O que seu filho tem?” Ao responder “autismo”, ouve a seguinte réplica: “Nossa, mas ele é *alto* mesmo!” Na segunda situação, Denise chega com o filho, que está em crise, na emergência do hospital e pede prioridade no atendimento, alegando que o filho é autista. Mas, ouve a seguinte resposta da recepcionista: “E daí que ele é *artista*?!”

No discurso dos pais e familiares ouvidos neste trabalho, ainda que o uso do termo “deficiência” venha sendo privilegiado para se referir ao autismo e pleitear direitos, a questão ganha caráter patológico quando se afirma que hoje há uma “epidemia” de autismo. Embora a noção de epidemia não tenha aparecido entre as entrevistas realizadas com os nove pais e familiares de autistas, é um argumento frequente em eventos nos quais alguns deles participam, principalmente quando falam para um público leigo ou para políticos. A “epidemia”, no caso, é usada como instrumento que aciona tanto a atenção do público,

trazendo visibilidade ao assunto, quanto convence políticos da urgência de direcionamento de políticas públicas, focalizando-se o diagnóstico precoce e o tratamento. Os dados utilizados neste tipo de discurso têm como fonte os dados do *Center for Diseases Control and Prevention*, que indicam a incidência de casos de autismo é 1:88 (cerca de 11 casos para 1.000 crianças), sendo mais frequente entre pessoas do sexo masculino (1:54) do que entre as do sexo feminino (1:252) (CDC, 2012). Em 1994, a estimativa era de três casos de autismo para 10.000 crianças (GRINKER, 2010).

Para caracterizar o sentido negativo e “particularmente temível” atribuídos à palavra “epidemia” (SONTAG, 1988), este discurso, não raro, vem acompanhado por frases como “a incidência em crianças é mais comum e maior do que a soma dos casos de AIDS, câncer e diabetes juntos”.³⁴ Não raro, o alcance destas estimativas também são potencializados pela mídia ao se referir ao autismo, o que se confirma em uma reportagem do jornal *Folha de São Paulo* (janeiro/2013) sobre a aprovação da “Lei do autista”: “(...) a data, 27/12, espremida no meio do feriadão entre Natal e Ano Novo, passou despercebida, assim como problema que atinge estimados 2 milhões de brasileiros – uma população três vezes maior do que a portadora de síndrome de Down.” Quando associado ao termo “epidemia”, o autismo ganha conotação marcadamente biomédica. É tido, neste sentido, como algoz que “ataca inocentes” e “destrói vidas e famílias. (MURRAY, 2008)

O psicanalista Thomas Szasz, já na década de 1970, procurou desnaturalizar a aplicação de categorias diagnósticas pelo saber médico. Assim, retoricamente e abrindo espaço para uma nova discussão, questionou (1970, p.180): “(...) se criamos categorias, em vez de descobri-las, como podemos ter certeza de que temos as coisas em suas categorias corretas?” Para que reflexões mais elaboradas acerca da suposta “epidemia”, decorrente do aumento do diagnóstico de autismo, possam ser levadas adiante por pesquisadores de diversas áreas, há necessidade, conforme destaca Jutel (2011), de pensarmos, com base na sociologia do diagnóstico, as tensões, as escolhas e os limites -considerando-se diferentes sistemas de crenças e valores - envolvidos na formulação e no impacto dos diagnósticos. Bezerra Jr. (2007, p. 145), por sua vez, afirmou que, ao contrário do DSM-I e do DSM-II, a partir do

³⁴ Com a intenção de informar o leitor, mas sem identificar a fonte, em um cartaz comemorativo do Dia Mundial da Conscientização do Autismo, a Revista Autismo afirmou que “a incidência em crianças é mais comum e maior do que a soma dos casos de AIDS, câncer e diabetes juntos. No Brasil, estima-se que tenhamos 2 milhões de autistas, mais da metade ainda sem diagnóstico.” Não raro, as estimativas que circulam na internet também são utilizadas pela mídia para tratar do autismo, o que se confirmou em uma reportagem do jornal *Folha de São Paulo* (janeiro/2013) sobre a aprovação da “Lei do autista”: “(...) a data, 27/12, espremida no meio do feriadão entre Natal e Ano Novo, passou despercebida, assim como o problema que atinge estimados 2 milhões de brasileiros – uma população três vezes maior do que a portadora de síndrome de Down.”

DSM-III, a elaboração dos diagnósticos psiquiátricos “passou a ser fortemente influenciada por um número crescente de atores sociais externos à psiquiatria e à pesquisa clínica”, como grupos de autoadvocacia e de ajuda mútua formados por pacientes.

Há, por outro lado, a real inexistência de dados sobre a quantidade de pessoas diagnosticadas como autistas no Brasil. A ausência de estudos epidemiológicos acerca do transtorno do espectro do autismo, no país, foi apresentada no estudo de Teixeira et. al. (2010) e potencializa a disseminação de dados incertos ou advindos de outro contexto social, como os dados da CDC, produzidos nos Estados Unidos. Os autores afirmam que, apesar de sua importante contribuição para o estabelecimento de taxas de prevalência, identificação de grupos de risco e de melhor prognóstico, até 2009, no âmbito acadêmico, apenas três artigos e três dissertações e teses foram produzidos por pesquisadores brasileiros nesta categoria. A insuficiência dos trabalhos produzidos no país diz respeito aos temas centrais abordados, considerados pelos autores, de pouca relevância na contribuição à saúde pública brasileira, devido à baixa amostragem, aos poucos estudos epidemiológicos e aos instrumentos utilizados na validação do diagnóstico. Além dessas características, os autores observaram que a produção científica está concentrada em apenas duas regiões do país, no Sudeste (principalmente em São Paulo) e no Sul (sobretudo no Rio Grande do Sul).

2.2.1 “Com a lei, Volta Redonda vai além”: caso paradigmático de atuação política de um grupo de pais de autistas no Estado do Rio de Janeiro.

Localizado no sul fluminense, o município de Volta Redonda constitui parte da microrregião do Vale do Paraíba, possui cerca de 260 mil habitantes e detém o 3º melhor Índice de Desenvolvimento Humano do Estado (IDH) (PNUD, 2010). A região abriga a Companhia Siderúrgica Nacional (CSN), criada durante o Estado Novo, por decreto do Presidente Getúlio Vargas. Hoje, a CSN é considerada a maior indústria siderúrgica da América Latina.

A cidade também vem se destacando, desde o início dos anos 2000, nos serviços especializados oferecidos para autistas, a partir de demandas da Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), reconhecida como a primeira instituição do Estado organizada exclusivamente por pais de autistas. Sua atuação política e assistencial, sobretudo nas áreas da educação e da saúde, atraem familiares de diversas regiões fronteiriças à “Cidade do Aço”, como São Paulo e Minas Gerais.

A história da associação tem início em 1999, quando cinco pais de alunos autistas da Escola Municipal Especializada Dayse Mansur formaram um grupo por iniciativa própria, a fim de trocar experiências e transformar a escola, que atendia crianças com deficiências mentais diversas, em instituição de ensino específica para autistas. O múltiplo foco da escola, na época, foi considerado durante a escolha e o registro do nome da associação. Hoje, tramita um processo de mudança do nome para Associação de Pais de Autistas. Inicialmente, as reuniões eram feitas no quintal da casa de uma das fundadoras. Mas, procurando arrecadar verba para comprar um terreno, os membros do grupo se organizaram para vender doces e promover eventos.

Atualmente, a sede da APADEM se localiza no bairro Voldac. Na casa de fachada azul encontra-se uma sala onde são feitas as reuniões entre os associados e onde se desenvolvem as palestras mensais organizadas pela instituição, assim como a oficina pedagógica sobre materiais estruturados. Na sala, estão disponíveis cadeiras, bancos, uma televisão e uma pequena recepção. Nas paredes, encontram-se quadros que apresentam a “missão” do grupo e os direitos dos autistas.

Recentemente, foi inaugurada neste local, a Biblioteca Nilton Salvador, em homenagem a um escritor, pai de autista, que contribui há anos com os fundadores da APADEM. As dezenas de livros que abordam o autismo como tema estão disponíveis para empréstimo aos associados. Em outro cômodo da Associação, dá-se o atendimento pedagógico especializado a crianças entre três e cinco anos de idade, que visa à “preparação” deste público para a entrada na escola regular. Método semelhante é usado no atendimento a crianças e adultos com as dentistas, especialistas em cuidado bucal de autistas³⁵. Sentados em uma cadeira, parecida com a de um consultório dentário, os autistas recebem explicações prévias, por meio de abordagens lúdicas e com uso de figuras, sobre como o atendimento com o dentista (que não é realizado dentro da APADEM) será feito. Na cozinha da sede, ficam dispostas as cestas básicas distribuídas pela Associação às famílias carentes da região. Os alimentos que compõem a cesta básica são doados por empresários da região e fazem parte do processo de “acolhimento”, termo nativo que será desenvolvido no próximo capítulo.

Com estatuto próprio e cargos definidos (presidência, vice-presidência, secretaria, tesouraria, diretoria social e conselho fiscal), até 2013, a APADEM teve três presidentes, todas mulheres, sendo duas mães e uma irmã de pessoas com autismo, eleitas por meio de

³⁵ Algumas pessoas com autismo ficam muito agitadas em consultórios dentários, devido ao som do motor e à própria dificuldade de compreensão desta prática. Para evitar o uso de anestesia geral em casos em que a pessoa com autismo não aceita o cuidado dentário, foram desenvolvidas técnicas que facilitam o entendimento prévio do procedimento que será realizado, por meio de figuras explicativas. Cf. Zink, 2009.

votação dos associados, de dois em dois anos. Atualmente, são cerca de cento e cinquenta famílias que pagam (ou deveriam pagar) uma mensalidade simbólica de R\$5,00 (cinco reais). Na condição de instituição filantrópica, a APADEM se mantém com o dinheiro arrecado em festas, eventos, rifas e por meio de doações.

Como medida de análise das estratégias do grupo, dividi as experiências desenvolvidas pela APADEM em “atividades locais” e “atividades globais”, que compatibilizam ações comunitárias locais com questões mais amplas, de cunho nacional. São estas duas maneiras diferenciadas de atividade política que a distinguem de outros grupos do Estado. A APADEM está, a um só tempo, entrelaçada a ações que atendem às necessidades básicas de famílias de autistas, mas também é reconhecida por sua atuação junto aos poderes públicos em Volta Redonda e no Brasil, colaborando com outras associações, como o Grupo Mundo Azul, o Movimento Orgulho Autista (MOAB/Brasília) e desenvolvendo trabalhos de pressão para implantação da legislação vigente. Assim, cumpre o triplo papel de participação política ativa, capacitação profissional e voluntariado na assistência social.

- **Atividades locais:**

- a) Trabalho de capacitação profissional, como a Oficina pedagógica de materiais estruturados (PECS) para pessoas com autismo, que tem duração de três meses, sob determinado valor, e atrai mães, profissionais da educação e mediadores escolares de diversas regiões do país;
- b) Acolhimento de famílias, que envolve a prestação de serviços de assistência social e jurídica, bem como a distribuição de cestas básicas;
- c) Atendimento especializado multidisciplinar gratuito a crianças de 2 a 5 anos de idade, cujo objetivo é prepará-las para o ingresso em escolas regulares. Este atendimento se dá desde 2009, a partir da segunda gestão da associação;
- d) Grupos mensais de apoio, nos quais um profissional das áreas da saúde, da educação ou do direito é convidado para ministrar palestras. É também um momento para os pais trocarem ideias entre si. Hoje, ocorrem os seguintes grupos: da família, dos autistas adultos, das crianças, das mães e dos pais.

- **Atividades globais:**

- a) Presença em audiências públicas no Estado do Rio de Janeiro e em Brasília;
- b) Pressão política para apresentação de projetos, aprovação de leis e implantação efetiva da Lei nº12.764;

- c) Participação em passeatas em todo o Estado.
- d) Eventos anuais em comemoração à Semana do Autismo, como iluminação da Prefeitura na cor azul, passeatas, exibição de filmes que tenham o autismo como tema e realização de palestras.

Constituindo parte da primeira demanda da APADEM junto à Prefeitura local, em 1999, a Escola Municipal Dayse Mansur passou a atender, exclusivamente, a crianças e adolescentes com autismo, entre três e dezesseis anos. A abordagem TEACCH de ensino incentiva o aprimoramento de alguns comportamentos, para que o aluno, ainda na infância, possa ser matriculado em uma escola regular. No entanto, ao completarem dezessete anos, automaticamente, tem direito a ingressar no Sítio-Escola SEMEIA (Sítio Escola Municipal Espaço Integrado do Autista Thereza Chicarino).

Funcionando desde 2005, o Sítio-Escola é direcionado unicamente para autistas adultos e também configura parte das reivindicações da APADEM atendidas pela Prefeitura. No momento da pesquisa, o Sítio-Escola tinha 82 alunos matriculados, atingindo sua capacidade máxima e contando com fila de espera, visto que a demanda é maior que a quantidade de vagas disponíveis, sendo priorizados os alunos egressos da Escola Municipal Dayse Mansur. Foi-me informado que um ônibus da Prefeitura é colocado à disposição para buscar os alunos do Sítio-Escola em pontos próximos às suas respectivas residências, nos turnos da manhã e da tarde. Em junho de 2013, O Sítio-Escola SEMEIA e sua diretora Sandra Maria de Souza receberam da Organização Não-Governamental Movimento Orgulho Autista (MOAB/Brasília) o VIII Prêmio Orgulho Autista pelos serviços prestados.

Tive a oportunidade de visitar o Sítio-Escola em uma cerimônia de comemoração do Dia das Mães, em maio de 2013. Ao ser recebida pela diretora, fiz breves considerações sobre a pesquisa e logo fui convidada para conhecer o espaço. Inicialmente, fui levada até um mural de fotografias que mostrava os oitenta e dois alunos da instituição. Sandra me explicou que a escola atende exclusivamente autistas, sendo a maioria incluída no nível “moderado” e “grave” do espectro. Atualmente, o aluno mais jovem tem dezesseis anos e o mais velho trinta e quatro. Em uma das salas, observei este último sentado em frente à pedagoga, que pedia para que ele tirasse uma casca de ovo de dentro de um recipiente e passasse para outros. Lentamente, ele completava o exercício, mas, em alguns momentos desconcentrava-se e começava a bater, com força, na própria cabeça. Por ser compreendido como um caso que requer cuidados maiores, este aluno passou toda a cerimônia de dia das mães acompanhado por duas professoras que o seguravam pelas mãos, impedindo (ou tentando) que ele se jogasse

no chão ou se batesse, mas também permitindo a ele que pudesse se locomover na quadra, junto aos demais alunos, personificando a ideia de que “algumas corporalidades necessitam de vários corpos” (FREMLIN, 2011, p.05).

A escola é bem estruturada e equipada. Todo o espaço foi construído com verba da Prefeitura de Volta Redonda e, hoje, conta com cerca de seis ou sete salas de aula, divididas de acordo com o “grau” de autismo, além de sala dos professores, mesa de sinuca, cozinha experimental utilizada pelos alunos, refeitório, banheiros masculino e feminino, casa-modelo (onde os alunos aprendem as chamadas “atividades de vida diária”, como varrer a casa e arrumar a cama) e uma quadra espaçosa, com arquibancadas. O local também tem vista para uma extensa vegetação.

Segundo Sandra, cada turma é dividida por dois professores responsáveis por seis alunos. Além das salas de aula, foi apresentada às mesas de cada aluno e ao vasto material de trabalho (inúmeras pastas com figuras, cadernos de alunos com desenhos e exercícios e agendas usadas para a comunicação entre alunos, pais e professores) produzido a partir da metodologia de Picture Exchange Communication System (PECS - Sistema de Comunicação por Figuras, em português). Orgulhosa do trabalho, a diretora contou-me que muitos alunos apresentaram melhoras significativas por meio dos métodos TEACCH e PECS, principalmente porque a maioria dos que ali estão jamais haviam frequentado uma sala de aula.

O município de Volta Redonda é ainda considerado um caso paradigmático por ser o pioneiro, no Brasil, a possuir três leis municipais, aprovadas por unanimidade, referentes ao autismo. No Estado do Rio de Janeiro, foi o primeiro município a ter uma lei que reconhecesse o autista como pessoa com deficiência, mesmo anteriormente à sanção da Lei Federal nº 12.764/2012 (a Lei Berenice Piana).

As leis aprovadas no município são as seguintes:

a) **Lei municipal nº 4770/2011 – Institui no município de Volta Redonda o Dia Municipal de Conscientização do autismo.** (ANEXO C)

Art. 1º “Fica instituído no município de Volta Redonda, o Dia Municipal de Conscientização do Autismo, a ser comemorado no dia 2 de abril de cada ano.”

b) **Lei municipal nº 4.833/2011 – Institui a política municipal de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista.** (ANEXO D)

Art. 2º “A pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada Pessoa com Deficiência para todos os efeitos legais.”

c) Lei municipal nº 4.922/2012 – Dispõe sobre a implantação de um centro de atendimento integral para pessoas com transtorno do espectro autista no município de Volta Redonda. (ANEXO E)

Conta com as metodologias comportamentais e visuais, como TEACCH, ABA e PECS.

Art. 1º “Fica determinada no âmbito do município de Volta Redonda, a implantação de um Centro de Atendimento Integral para crianças, adolescentes e adultos com transtorno do espectro autista.”

Os serviços educacionais especializados que recebem destaque, bem como a sanção das três legislações, segundo os sócios-fundadores da APADEM, são fruto da relação de “parceria” entre o Prefeito Francisco Neto (PMDB), que está em seu quarto mandato desde 1997, e os pais que “não desanimam”. Em 2012, inclusive, o Prefeito recebeu a placa “Prefeito amigo dos autistas”. À “boa relação” com o Prefeito atribui-se também a razão que as diferencia de associações “que não deram certo”³⁶:

Você pode ver que a maioria das associações do Brasil estão endividadas, não conseguem fazer tudo aquilo que se propõem, elas estão ali tentando dar o básico que não tem no serviço público. (...) O ruim é que a gente vê também as associações fechando por causa disso, pela falta de apoio. No Rio [de Janeiro] tinham duas associações anteriores à APADEM, não sei se você já ouviu falar: APARJ, Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro e AMES, Associação dos Amigos dos Especiais. As duas fecharam por falta de apoio. Esse projeto do Sítio-Escola eu conheci na AMES, no Rio. (...) Aí, nós trouxemos o projeto, adaptamos para nossa realidade e, olha, uma coisa maravilhosa que, hoje em dia, a gente tem. (...) Por isso que eu sou muito orgulhosa de falar da minha cidade, porque a gente tem apoio. (...) Quer dizer, o trabalho de conscientização aqui está forte e a gente queria que se estendesse.

Sócios-fundadores da APADEM confirmaram também a situação de “parceira” com a Secretaria Municipal de Educação. No entanto, não se pode dizer o mesmo a respeito do

³⁶ A situação de endividamento, na ausência destas “parcerias” foi observada também por MELLO et al. (2013). Ademais, no momento da escrita deste capítulo, recebi, como participante de uma lista de *emails* de pais e familiares de autistas, um pedido de ajuda financeira, a partir de uma rifa, para uma associação fundada em 2011 e localizada na Baixada Fluminense: “Amigos, venho aqui pedir ajuda de vocês! (...) Passamos por vários tropeços nesse caminho e estamos precisando de ajuda financeira para cumprir nossos compromissos, no bom português: “pagar nossas dívidas”. Mas como pode uma instituição sem fins lucrativos não conseguir se sustentar? Muitos de vcs [sic] podem se perguntar. Além de não termos AINDA patrocinadores para bancar os pagamentos dos terapeutas e para pagar os custos operacionais da sede (aluguel/luz/água/taxas), muitos pais NÃO PODEM PAGAR o valor integral das terapias de seus filhos. Estamos pedindo aqueles que conhecem nosso trabalho e que acreditam nesse propósito que nos ajudem, ASSOCIANDO-SE!!! (...) Agradeço se vc [sic] leu até aqui e fico torcendo em conseguir ajuda para a AAPA. Caso queira também ser um voluntário, entre em contato, existem outras maneiras de nos ajudar. E-mail aapa@aapa-autismo.org.br (...) (Caixa alta no original)

diálogo com a rede de saúde mental local. Este último campo é o de maior conflito envolvendo o trabalho da associação, conforme será observado na seção seguinte.

2.2.2 CAPS Belvedere: tensão entre familiares e saúde mental

O membro mais antigo da APADEM é Maria Auxiliadora, que tem cerca de sessenta anos, é casada e mãe de três filhos adultos, entre eles, Vinícius, autista “severo”. A história da família de Maria Auxiliadora é nacionalmente conhecida, devido às dificuldades enfrentadas no que tange aos cuidados com o rapaz de 26 anos, que apresenta comportamentos auto e heteroagressivos e não se comunica verbalmente.

Dentro de casa, Vinícius precisa ser contido em uma cadeira elaborada por seu pai, para que permaneça sentado enquanto o casal realiza as tarefas domésticas. De acordo com Maria Auxiliadora, Vinícius apresenta dificuldades para sentar desde os oito anos de idade, quando começou a mostrar sinais mais evidentes do autismo, como bater a própria cabeça contra objetos e com as mãos. Localizada na sala, de frente para uma televisão, a cadeira é estruturada em ferro reforçado e aparafusada no chão. Possui largos e acolchoados assento e encosto e dois cintos semelhantes aos de segurança de um automóvel, que tem a função de fazer com que Vinícius não saia dali.

Em períodos que apresenta dificuldades para dormir, Vinícius precisa ser contido na cama. Conforme revela Maria Auxiliadora, Vinícius é também um exímio nadador e toca bateria, que aprendeu rapidamente com seu pai. Na tarde em que passei com a família, a convite de minha informante, não tive a oportunidade de vê-lo executar estas tarefas, mas diversas fotos de Vinícius na piscina e na bateria foram mostradas, visto que ambas só são executadas “quando ele quer”.

Após uma palestra na sede da APADEM, Maria Auxiliadora convidou-me para conhecer sua residência e acompanhar a sua rotina, que envolve levar Vinícius até o CAPS Belvedere, localizado a cerca de vinte e cinco minutos da sua casa, três vezes por semana.

Em uma casa localizada em um bairro simples de Volta Redonda, Maria Auxiliadora passa a maior parte do tempo atuando sob a condição de cuidadora de Vinícius. Seus outros dois filhos, antes de se casarem, eram responsáveis por ajudar nesta função. Antes de chegarmos à casa, Maria Auxiliadora pediu para que eu não me incomodasse, caso o local estivesse bagunçado e com cheiro de urina. Ao passarmos por um alto portão de grade, entramos na residência pela cozinha. Fui apresentada a Vinícius que, naquele momento,

estava sob os cuidados do pai e logo reparei que um vaso de plantas artificiais, no canto da sala, estava jogado no chão. Maria Auxiliadora me explicou que “Vinícius passa derrubando tudo. Já quebrou até o retrovisor do carro.” Posteriormente, seu marido, Sr. Osvaldo, corroborou as dificuldades enfrentadas no cotidiano, pelo fato de Vinícius não permanecer sentado regularmente e manter comportamentos agressivos. Ao andar livremente pela casa, Vinícius destrói móveis, derruba e quebra objetos. Percebi que a maioria dos móveis da casa, inclusive, é marcada por arranhões, chutes e cabeçadas. Maria Auxiliadora também relatou que azulejos da cozinha e do banheiro foram quebrados com as cabeçadas dadas pelo rapaz e que, por este motivo, a cozinha passou por uma reforma em que foram retirados os azulejos destruídos, abrindo-se uma porta.

Enquanto conversávamos, Maria Auxiliadora preparava a refeição de Vinícius e seu pai o arrumava para a ida ao CAPS. Para comer, Maria Auxiliadora e o marido ajudam Vinícius a sentar-se à mesa da cozinha. Disposta ao lado do filho, ela é quem deu a refeição na boca do rapaz, que, por sua vez, a chutava insistentemente por debaixo da mesa e, entre uma colherada e outra, batia a cabeça contra a mesa de madeira. Acostumada à situação, Maria Auxiliadora apenas pedia, com seu habitual baixo timbre de voz, para Vinícius parar. E seguia conversando comigo.

A técnica de contenção foi apresentada à família pelo renomado especialista do campo da terapia comportamental, o psicólogo José Raimundo Fación. Encaminhado pela Secretaria Municipal de Educação (Vinícius estava matriculado, à época, na Escola Municipal Dayse Mansur), o rapaz foi para uma comunidade terapêutica localizada no interior do Estado de Minas Gerais, coordenada por Fación, por onde ficou durante cinco anos, sob custo de quase R\$2.000,00 (dois mil reais) mensais. Para pagar as despesas, Maria Auxiliadora contou com a ajuda de pessoas próximas e da Prefeitura de Volta Redonda. Foi neste local, ao qual se refere como “clínica”, que Maria conheceu, pela primeira vez, a abordagem comportamental de tratamento do autismo.

Em 2003, no entanto, a clínica foi interditada, mediante denúncias de irregularidades e maus tratos a pacientes, após a morte de um jovem de 26 anos no local, sob suspeita de contenção por mais de três horas seguidas. Ao longo do trabalho de campo, Fación apareceu na fala de três dos nove pais e familiares entrevistados como o primeiro profissional de saúde a precisar o diagnóstico de autismo da criança, além de ser reconhecido pela difusão da metodologia comportamental e de técnicas de contenção para casos “graves”, no país. No entanto, o fator que resultou no fechamento da clínica não recebeu menção entre meus informantes.

O método baseado na contenção física dos sujeitos com “problemas de comportamento” recebeu críticas da Coordenadoria Estadual de Saúde Mental, em relatório publicado no ano de 2003 (GAZETA ONLINE, 2003). Em entrevistas concedidas a jornais, neste mesmo ano, Fación afirmou ter sido vítima de perseguição política, visto que alguns pais reivindicavam na justiça o custeio do tratamento pela Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro. Assim, em carta aberta à imprensa, defendeu-se:

Todos aqueles que nos acompanham sabem que, há vários anos, atendemos em quase todas as regiões do país famílias que têm filhos com Autismo e Psicoses com graves Problemas de Comportamento e prestamos consultoria e supervisão a várias instituições-escolas para crianças com graves problemas mentais (APAEs, AMAs e outras). Através de orientações [sic] e supervisões está sendo possível uma melhoria nos comportamentos de agressividade, auto-agressividade, insônia, problemas de alimentação destas pessoas. (...) Infelizmente, na justa causa da Anti-Psiquiatria e da Luta Antimanicomial existem setores radicalizados e intransigentes que não aceitam, por motivação puramente ideológica, parece, a internação. Além disso, combatem cegamente os procedimentos terapêuticos comportamentais, que representam o que há de mais moderno e eficaz no atendimento destes casos (...) Nós não vamos nos render sem luta, mesmo com todas estas agressões. (FACIÓN, 2003. Grifos nossos)

Em 2010, a IV Conferência Nacional de Saúde Mental apresentou entre suas propostas duas que tratam de espaços de internação, nos quais figuram as comunidades terapêuticas. Enquanto a proposta 166 visa a “fortalecer e qualificar, de forma intensificada, a regulação (controle, avaliação e fiscalização) dos hospitais psiquiátricos, comunidades terapêuticas, das clínicas e instituições de tratamento dos dependentes químicos, públicas e privadas”, a proposta 268 mantém “a decisão do Ministério da Saúde de não remunerar comunidades terapêuticas, eletroconvulsoterapia (ECT), psicocirurgia e qualquer outra intervenção invasiva” (BRASIL, 2010a). Baseando-se nas especificidades do autismo, a terapeuta Meca Andrade (MELLO et. al., 2013) afirmou que as políticas públicas devem ser “sensíveis às diferenças nas necessidades individuais”, principalmente em relação a pessoas que apresentam comportamentos auto lesivos e à utilização de técnicas de contenção. Segundo Andrade, esta parcela de autistas representa a “mais desatendida por serviços no Brasil”. O maior problema, hoje em dia, concentra-se na ausência de regulamentação das estratégias de intervenção, indicando que há uma linha tênue entre o que é considerado técnica e o que é entendido como maltrato. Maria Auxiliadora, inclusive, já foi denunciada pelos próprios vizinhos, por precisar conter o filho adulto. Hoje, a fundadora da APADEM tem uma ordem judicial que legitima o uso da técnica em sua residência.

Após a internação de Vinícius na “clínica”, Maria Auxiliadora evidenciou benefícios nos comportamentos auto e heteroagressivos do filho. Contudo, relatou a regressão da

melhora, quando, pela descontinuidade no tratamento, precisou retornar a Volta Redonda, o que envolveu a transição de Vinícius para um Centro de Atendimento Psicossocial (CAPS). A partir da narrativa de sua experiência, a fundadora da APADEM explica:

Com quatro anos ele [Vinícius] já foi ficando meio assim [apresentando sinais do autismo]. Mas, de vez em quando, ele dava um sorriso. Eu já tinha notado que ele estava ficando meio diferente. Aí, eu procurei uma escolinha dos ditos normais e a escolinha já foi notando que ele tinha um problema e falou para mim que ele não estava acompanhando os outros meninos. Aí, eu já procurei um neuro. E o neuro continuava falando para mim que o Vinícius era preguiçoso. Até que com oito anos de idade o Vinícius começou a bater no rosto. Aí, batendo no rosto e tudo mais, já partiu para outros comportamentos, como se jogar no chão, foi se autoagredindo. Hoje em dia, os comportamentos dele são altamente comprometedores, tanto para a vida dele quanto para nós. (...) Até os quatorze anos o Vinícius não sentava nunca! Sabe o que é viver 24 horas em pé?! (...) Então, foi muita dificuldade. O Vinícius ficou cinco anos nessa instituição [em Minas Gerais], foram trabalhados os comportamentos. Chegando aqui em Volta Redonda, não teve um espaço específico para ele, para dar continuidade ao tratamento que ele teve e ele foi colocado num CAPS de adulto. Só que, na infância, ele teve o atendimento num CAPS infantil, que também não proporcionou nenhuma melhora no quadro dele.

Contrária ao atendimento promovido pelo CAPS, a mãe de Vinícius apresentou-me os argumentos da ineficiência metodológica (pela abordagem psicanalítica e simples distribuição de medicamentos) e da necessidade de diferenciação entre autismo (sob o rótulo da “deficiência”) e doença psiquiátrica:

Eu vejo o seguinte: CAPS não tem profissionais capacitados. Não tem. Por mais que eles falem que eles são capacitados, eles não são, porque eles não acreditam na linha comportamental, eles não trabalham com a linha comportamental. Então, essa é a dificuldade do CAPS. O que eles querem são as medicações.(...) Se você não tem condições de pagar um tratamento particular, que fica em torno de sete mil reais, você se perde com seu filho. Fica a família toda perdida e fica o seu filho perdido de não ter um tratamento adequado. Ele retornando desse tratamento particular em Minas foi para o CAPS de adulto e foi onde eu fiquei decepcionada e onde eu fui conhecer o que é um CAPS de adulto. *Era um lugar onde eu via os doentes psiquiátricos jogados no chão, é um lugar onde se fala muito em sexo, porque eles [doentes psiquiátricos] falam muito em sexo... Esses usuários foram pessoas, um dia, normais, que tiveram um desvio de comportamento por conta do álcool, das drogas e de outras drogas. Então, são pessoas que conheceram a vida, conheceram o sexo, conheceram bebidas, conheceram tudo que um ser humano conhece. E o autista não. O autista nasce com a deficiência, o autista não sabe o que é sexo, não sabe o que é o prazer da vida, ele não tem esse conhecimento.*

As menções feitas aos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, como CAPS e CAPSi vem sendo interpretado entre meus informantes como lócus de “doentes psiquiátricos”. Trata-se muitas vezes da relação entre “doença mental” e exacerbação sexual *versus* a “pureza” dos autistas. A pureza (remetendo, inclusive, ao codinome “anjos”) contrasta com a figura dos “doentes” que ficam “jogados”, como se costuma dizer, nas

dependências do Centro de Atendimento Psicossocial. Essa mesma pureza é exaltada no pleito por serviços específicos e exclusivos para pessoas com autismo. É interessante observar que uma mãe, membro do grupo virtual Pelo Direito dos Autistas, cujo filho é ex-usuário do CAPSi Eliza Santa Rosa, aponta para a questão da sexualidade como algo que diferencia os autistas (pessoas com deficiência) dos “doentes mentais” (principalmente entre adultos). Para além deste ponto, a informante identifica o fato de os autistas ficarem “jogados”, ou seja, sem supervisão de um profissional competente, como agravante para que violências sejam cometidas contra os autistas (na sua visão, pessoas inocentes). Questionada sobre a atual situação de seu filho Yago, autista “clássico”, que recebeu alta do CAPSi recentemente, Roberta Lima é categórica:

Eu estou achando péssimo. Todo mundo fala em ‘autismo infantil’, mas as crianças crescem. Lá no CAPSi, fez dezoito anos e não é atendido mais. Eles vão empurrando um pouco mais até dezenove, vinte, vinte um anos. (...) Eu acho que o ideal seria um CAPS tipo o de adulto, mas não tão adulto quanto o que tem agora, porque tem muitas pessoas graves lá. Eu não acharia bacana que o Yago fosse para esse CAPS, não. Não é muito bacana, não, porque tem muitos adultos graves. O CAPSi é para crianças, então, tem muitos profissionais que ficam olhando, que ficam cuidando. No CAPS, não. Eu nunca fui lá, mas as minhas amigas que já foram disseram que não gostam, porque eles ficam, de certa maneira, jogados, muito adultos juntos... Dizem que já teve até abuso sexual lá dentro. Um monte de gente, né? Homem e mulher lá, ninguém olhando. Eu não sei se eu suportaria colocar o Yago lá, não. (Entrevista concedida em agosto de 2013)

Em Volta Redonda, as críticas direcionadas aos Centros de Atendimento Psicossocial da região deram início às demandas junto à Prefeitura por serviços específicos para tratamento de autistas. Em 2009, houve uma “promessa” do Prefeito de Volta Redonda para implantar centros de atendimento específicos para autistas, em uma parceria entre as Secretarias de Educação, Serviço Social e Saúde Mental. No entanto, de acordo com informantes, por questões de liberação de verba, houve a construção de um novo CAPS, no qual seria privilegiado o atendimento a autistas adultos, baseando-se na linha comportamental. Assim, no ano de 2009, foi inaugurado CAPS Dr. Sérgio Sibilio Fritsch, no bairro Jardim Belvedere. Para a atual presidente da APADEM, Marlice Zonzin, a saúde mental ocupa um lugar de saber hegemônico que provoca a dificuldade de diálogo entre os profissionais da saúde e os “que convivem 24 horas com os autistas”. Para ela, este é um dos motivos pelo qual o novo CAPS não deu certo:

(...) iam fazer esse centro de atenção para os autistas, houve essa situação toda e a saúde [mental] encampou e, quando a saúde encampa tudo vira CAPS, porque CAPS é o nome que a saúde estabelece para o atendimento de pessoas com uma doença mental. É a área da saúde mental que vai decidir. Aí, eles fizeram o CAPS [Belvedere]. (...) Foi tudo assim, junto e

misturado, que a gente foi para o mesmo lugar. A primeira proposta foi muito boa, funcionou por um ano *muito bem* na proposta do comportamental e com uma pessoa que foi designada para capacitar os profissionais que foram contratados com a ciência de que iriam trabalhar com autistas. [No primeiro ano de serviço], eles tiveram atendimento, a receptividade desses profissionais para com a família era uma coisa maravilhosa.

Sobre esta tensão, a Presidente da APADEM finaliza: “Eu não digo que a saúde é uma porcaria, a saúde só não entende o que a gente pensa”. Considerando a fala de Marlice, durante um evento que visava à pressão do poder público para implementação da Lei nº 12.764/2012, ela destaca que “a Reforma Psiquiátrica foi ótima como meio de desinstitucionalização dos sujeitos, mas CAPS não serve para autistas.”

Outro motivo pertinente para os Centros de Atendimento Psicossocial e Centros de Atendimento Psicossocial Infanto-juvenil “não servirem” diz respeito à medicalização do cuidado. De acordo com Liê Ribeiro, o CAPS medicaliza, mas não cuida no sentido de um direcionamento de atividades específicas para autistas:

O CAPS não faz tratamento para autista! O CAPSi não faz tratamento para autista! O CAPSi insere o autista dentro de uma disciplina ou dentro de um contexto que eles acham que é o correto e põem tudo na bacia das almas. No Brasil, você não vai ter nenhum pai, nenhuma mãe, nenhuma pessoa sã que vai dizer que CAPS funciona para pessoa com autismo. Porque se você coloca o autismo dentro de um contexto geral, sem um trabalho específico para ele, não vai funcionar. Me perdoe, CAPS serve para dar receita de remédio controlado. (...) Quando nós pedimos um centro *para autistas*, teria que ser na linha comportamental. A linha comportamental para o autista não é uma teoria. A linha comportamental para o autista não é uma ideologia individual, não. Foram pesquisas feitas, por muitos profissionais que perceberam, isso nos Estados Unidos e em outros países da Europa... O único país que trabalha a linha psicanalítica para o autista é a França.

É importante destacar que, em quase todos os argumentos que negam os benefícios obtidos pelos serviços em saúde mental, se enfatizou a noção de especificidade do autismo em relação a qualquer outra deficiência ou transtorno mental atendidos na rede pública. No livro *Retratos do Autismo no Brasil*, as autoras corroboram esta posição ao afirmar que “(...) a especialização é necessária pois o autismo traz questões específicas, muito diferentes de outras deficiências, que exige um alto grau de especialização profissional.” (MELLO ET AL., 2013, p. 60) As questões da peculiaridade dos autistas e do empoderamento dos familiares também foi notada por Claudia Moraes:

Não tem uma pessoa com quem eu tenha conversado que frequente um CAPS e que esteja satisfeita, justamente por isso: eles não conseguem enxergar as peculiaridades dos autistas, eles acham que os familiares de autistas querem privilégios. Eles não conseguem perceber que é uma síndrome tão específica que não pode ser colocada no ‘ah, todos têm que conviver aqui’. Eu acredito que a gente tem que conviver com todo mundo, desde que a gente aprendeu,

primeiro, a conviver com todo mundo. Até chegar nesse ponto, precisa, sim, de coisas específicas. (...) . Aí, quando você ouve que [CAPS] era lugar para eles, era assim: “Mas ele é um doente mental como todo mundo, como todos os outros que têm aqui, você não pode querer nada específico.” (...) Minha crítica parte por esse lado. *Tem um discurso de que a pessoa é vista como um ser único, como não sei o que, mas, na prática, é diferente. E também não se aceita a vivência da família. Eles [profissionais do CAPS] falam que te ouvem, que você precisa falar, que você precisa ter o seu espaço, mas você percebe que aquilo ali não existe, que eles ouvem e não retornam. Essa é também uma das coisas que a maioria das mães reclama: que aquilo que elas falam não é levado em conta.*

Em 2012, no município de Volta Redonda, foi sancionada a Lei nº 4.922, de autoria do Vereador Marco Antonio da Cunha, que dispõe sobre a implantação de um Centro de atendimento integral para pessoas com transtorno do espectro autista. O parágrafo único do artigo 2ª da legislação destaca as terapias comportamentais como tipo de atendimento a ser realizado, utilizando-se as fontes de recurso disponíveis pelo Sistema Único de Saúde, sem fazer nenhuma menção aos serviços já existentes na rede pública. Assim, a legislação prevê:

I – Programa de diagnóstico precoce.

II- atendimentos terapêuticos comportamentais, com programas, metodologias e comunicação alternativa/aumentativa comprovadamente eficazes como o TEACCH, PECS e ABA, entre outros.

III – Qualificação em atendimento a autistas dos profissionais do Centro de Atendimento Integral.

IV - Distribuição gratuita de medicamentos e nutrientes necessários a todas as crianças, adolescentes e adultos com autismo, sem interrupção de fluxo.

Em resumo, a afirmação de que “CAPS não adiantam” ou que “não servem para nada”, em referência ao atendimento de pessoas com autismo, foi justificada por meio de dois tipos de argumentos. Quando a crítica é direcionada à qualidade do serviço prestado, enfatizam-se o problema de reposição de profissionais, dada a alta rotatividade dos concursados³⁷; o fato dos usuários ficarem “jogados”, sem supervisão profissional, e a ausência de consideração da *expertise* de pais e familiares. Por outro lado, quando a crítica remete ao modelo de abordagem privilegiado nos CAPS e CAPSi, focalizam-se o problema da medicalização dos sujeitos (que ocuparia o lugar de não-cuidado); a questão da terapêutica centrada na psicanálise, ao invés da metodologia comportamental; a insuficiência do tempo de

³⁷ Esta questão foi tanto enfatizada pela diretora do CAPS Belverede, com quem tive a oportunidade de conversar, quanto por Maria Auxiliadora, mãe de Vinicius. Esta última relatou a seguinte situação: “(...) meu filho ficou perdido dentro desse CAPS, porque não tinha uma sala adaptada para ele, não tinha uma sala onde ele pudesse ficar dentro, por causa dos usuários todos estarem deitados pelo chão afora. Era bem assim. Então, o que acontecia? Meu filho ficava na rua, andando com duas psiquiatras, sempre duas. Por que eu falo “sempre duas”? Porque elas trabalhavam dois meses, saíam e iam embora. Aí, vinham outras duas, trabalhavam mais dois meses, um mês e iam embora. Confundia muito a cabeça dele.”

atendimento, sobretudo nos casos mais graves, que necessitariam de tratamento “contínuo e diário”; a ausência de especialização do atendimento, visto a alocação, em um só espaço, de “doentes psiquiátricos” e “autistas”.

2.3 Projetos em curso: residências assistidas

Um dos objetivos prementes de associações como APADEM e Mundo Azul é a construção de residências assistidas voltadas para autistas adultos cujos pais faleceram. Ambas as associações têm projetos relacionados ao fechamento de mais um ciclo da vida, que inclui o processo de envelhecimento e a perda dos pais, que foram os cuidadores de seus filhos autistas na maior parte do tempo, devido à situação de exclusão social. Dentre os autistas adultos que participaram da pesquisa, todos moram com pais e/ou irmãos e apenas um deles trabalha formalmente. A questão da morte, portanto, recebeu destaque nas narrativas da maioria dos pais e familiares entrevistados que têm autistas adultos em casa.

É no período entre a saída da adolescência e entrada na vida adulta da pessoa autista que pais e mães passam a lidar com a consciência de finitude do ser humano (ELIAS, 2001), enxergando, assim, a necessidade de deixar um terreno preparado para o filho. Mais uma vez, cabe aqui ressaltar, a maioria dos familiares que demonstrou este “medo” não teve suporte familiar e governamental adequados e, hoje, seus filhos são pessoas consideradas dependentes, apesar dos grandes avanços narrados.

De acordo com um dos fundadores do Mundo Azul, seu projeto de residências assistidas focaliza o “desenvolvimento da autonomia” do autista em parceria com o Serviço de Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas (SEBRAE). No espaço idealizado pelo grupo, cujo nome provisório é Casa do Autista, espera-se que o adulto tenha, principalmente, autonomia financeira e desenvolva habilidades, a partir do trabalho na cooperativa local. A iniciativa é baseada no projeto-piloto *Sweetwater Spectrum*³⁸, criado por familiares de autistas em conjunto com acadêmicos e arquitetos e financiamento por meio de recursos público-privados. A micro cidade adaptada, localizada em Sonoma, na Califórnia, tem habitações para dezesseis pessoas, acesso a transporte público, além de áreas voltadas para a prática de esporte e caminhadas. Sustentável, o local também utiliza sistema de energia solar e possui espaço reservado para o cultivo de alimentos orgânicos. No momento, aguardam-se recursos, por meio da consolidação de parcerias público-privadas para a implantação de residências

³⁸ <http://www.sweetwaterspectrum.org/home0.aspx>

assistidas exclusivas para autistas. Este projeto marca também a passagem de Grupo para Fundação Mundo Azul, que permitirá a captação de verbas provenientes de diferentes setores da sociedade, conforme será mostrado no próximo capítulo.

No campo da política nacional, a Lei nº 12.764/2012 prevê o direito à “residência protegida”. Baseando-se nesta legislação, portanto, os grupos da sociedade civil têm reivindicado espaços para a construção das residências. De acordo com sua experiência pessoal, Claudia Moraes, ex-presidente da APADEM, enfatizou a necessidade de alerta da sociedade e do poder público para serviços que contemplem a fase adulta da pessoa com autismo:

Geralmente, as pessoas me perguntam assim: “Mas, quando você for, o que vai ser do seu filho?” A gente não tem nenhum programa de residência abrigada [sic], né? Isso eu acho que é o fantasma de todo pai de autista. Quando você morrer, ele vai ficar com quem? Quem vai cuidar? Quem vai se dedicar 24h por dia? Então, é uma coisa que a gente precisa investir muito. Lógico que o diagnóstico precoce é muito necessário, mas a gente tem sempre falado muito sobre ele. Acho que agora a gente precisa falar da necessidade de uma residência abrigada [sic] e um negócio de qualidade, porque eles ficam velhos, sim...

Enquanto os projetos não ganham contornos reais, os irmãos são apontado como cuidadores em potencial, pós-falecimento dos pais. Ter um irmão, porém, não descarta a preocupação quanto ao futuro da pessoa autista:

Eu recebi o diagnóstico muito bem. (...) Agora que o Yago está com 21 anos é que está começando a cair a ficha, porque eu estou preocupada de um dia eu morrer. Com quem eu vou deixar o Yago? Não pelo irmão dele, mas pela mulher dele. (...) Ele pode casar e a pessoa não gostar do irmão [autista]. (Entrevista concedida por Roberta Lima em agosto de 2013)

Dora Kropotoff, por sua vez, enfatizou que a maior angústia em relação ao futuro do filho Alexis, de doze anos, gira em torno dos ideais de conquista de autonomia e independência. Caso não sejam alcançados, caberá à irmã mais nova prover os cuidados necessários:

Eu dou Graças a Deus que a gente pode oferecer um tratamento digno a ele [filho], porque um dia eu não vou estar aqui e eu quero deixá-lo como um homem independente, eu quero que ele faça o segundo grau, chegue a uma faculdade. Mas, se ele não conseguir, a gente vai deixar uma estrutura aqui para ele. A gente pode fazer isso. Têm muitas famílias que não podem. A gente trata o Alexis como uma criança normal, para ser um menino independente. Depois dele, eu tentei, por quatro anos, engravidar e não consegui. Tive que fazer um tratamento de fertilização [aos quarenta e três anos]. (...) A gente queria uma criança mais nova, porque a gente tem que racionalizar, pela lógica da vida, que o irmão mais novo vai viver mais do que o irmão mais velho. A gente queria que ele tivesse um irmão mais novo, não só para ajudar ele na interação (...), mas também deixar um irmão para que estivesse ali do lado, se ele [filho autista] não chegasse à independência. (Entrevista concedida por Dora em junho de 2013)

Ambas as narrativas mostram que o cuidado pelos irmãos recebe destaque tanto entre casos com mais comprometimentos, como o de Yago, quanto entre casos de “alto funcionamento”, como o de Alexis. Embora apresentem respostas semelhantes à questão das expectativas para o futuro de seu filho, mediante situações de interdependência, diferem quanto ao padrão de vida: uma vive na favela Rio das Pedras e utilizou por mais de dez anos os serviços do CAPSi; a outra é moradora do bairro da Tijuca, vive em um amplo condomínio fechado e paga por tratamentos com profissionais conhecidos no meio e pela educação em uma escola inclusiva da região.

Tanto nas entrevistas realizadas quanto nos eventos em que estive presente, as residências assistidas foram apresentadas como “projeto”, sendo reforçadas, mais de uma vez, as especificidades do autismo e a necessidade de atendimento exclusivo. Portanto, não houve menção aos Serviços Residenciais Terapêuticos disponíveis na rede pública de saúde, que têm uma proposta de “acolhimento” semelhante àquelas pretendidas pelos grupos de pais, porém focaliza um público-alvo abrangente.

Em conformação com os ideais de superação do modelo hospitalocêntrico, os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), vinculados aos CAPS ou a outros dispositivos ambulatoriais, “constituem-se como alternativas de moradia para um grande contingente de pessoas que estão internadas há anos em hospitais psiquiátricos por não contarem com suporte adequado na comunidade. (...) Essas residências podem servir de apoio a usuários de outros serviços de saúde mental, que não contam com suporte familiar e social suficientes para garantir espaço adequado de moradia.” (BRASIL, 2004) Em todo o território nacional, há mais de quatrocentas residências terapêuticas, sendo trinta delas, até 2003, localizadas em cinco municípios do estado do Rio de Janeiro (LOBO, 2004). Nas casas localizadas no espaço urbano, vivem um ou até oito pessoas acompanhadas por um profissional de saúde articulados à rede de atenção psicossocial visando à “progressiva inclusão social do morador” (BRASIL, 2004) Sob as diretrizes da Portaria n.º 106/2000, do Ministério da Saúde, que introduz os SRTs no âmbito do SUS, o público-alvo deste serviço é constituído por pessoas com “transtorno mentais”, egresso de hospitais psiquiátricos cadastrados no SUS; egressos de internação em Hospitais de Custódia e Tratamento Psiquiátrico; usuários dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que têm problemas relativos à moradia; moradores de rua com “transtornos mentais severos”, que recebem acompanhamento no CAPS.

Ainda hoje, associações consideradas assistencialistas, como as APAEs e Pestalozzi³⁹, ocupam lugar privilegiado no atendimento educacional, médico, psicológico e de apoio às famílias, direcionando-se principalmente às pessoas com deficiências mental e intelectual. Embora detenham atuação assistencial expressiva e contem com recursos públicos e apoios políticos constantes, reflete Barros (2003, p.42), “o que as desqualifica enquanto formadoras de uma rede ou movimento social, no sentido estrito, é o fato de manterem um perfil tradicionalmente assistencialista, que se sobressai em relação à função promotora de cidadania anunciada.”

Os argumentos dos pais-ativistas refletem, então, a soma entre descontentamento [com] e insuficiência do serviço que é oferecido na rede pública de saúde mental. Portanto, ao contrário do que se poderia pensar a princípio, não se trata de um desconhecimento da existências dos CAPS e CAPSi, no Estado do Rio de Janeiro. Como vimos, muitos dos informantes que participaram desta pesquisa (principalmente em Volta Redonda) são familiares de usuários e ex-usuários deste sistema. A despeito da inexistência de trabalhos científicos acerca da consolidação das ações políticas desenvolvidas por pais de autistas no Brasil, Block e Cavalcante (2012) já haviam adiantado que, de modo geral, a principal motivação destes grupos se dá pela sensação de ausência ou de insuficiência de cuidados adequados ou específicos, mesmo após a reforma em saúde mental.

Diferente de outros grupos de pais de autistas do Estado do Rio de Janeiro, o trabalho desenvolvido pela APADEM em Volta Redonda contempla os autistas adultos nas políticas públicas, sob a previsão de que as crianças recentemente diagnosticadas não tenham “o mesmo destino de exclusão e de invisibilidade dos autistas adultos”, conforme destacou uma de minhas informantes. A maioria dos adultos, filhos ou parentes das pessoas entrevistadas para esta dissertação, apresentou dificuldades quanto à recusa da matrícula por escolas regulares, tendo, assim, estudado em escolas especializadas e convivido a maior parte da vida sob os cuidados dos familiares (em sua maioria, mães e irmãos), sem acesso a lazer, participação na sociedade e tratamentos específicos. O foco nos autistas adultos assume diferença de estratégias políticas entre os grupos, que serão vistas no capítulo a seguir.

³⁹ O primeiro Instituto Pestalozzi no Brasil foi inaugurado em 1926, na cidade de Canoas, no Rio Grande do Sul, marcando as áreas da assistência social e da institucionalização de pessoas com deficiência intelectual no país. Em 1948, fundou-se a Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro. Já a criação da Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp), pela educadora e psicóloga russa Helena Antipoff, favoreceu o surgimento de cerca de 150 Sociedades Pestalozzi vinculadas à Fenasp, até o momento. A história das APAEs no Brasil, por sua vez, se deu por meio da iniciativa da americana Beatrice Bemis, mãe de uma menina com deficiência intelectual. A primeira instituição foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, e contou com a coordenação do psiquiatra Stanislaw Krynski. Atualmente, a Federação Nacional das APAES (fenapaes) agrega 23 federações estaduais e mais de mil APAEs Brasil afora. (LANNA Jr., 2010)

3. ANÁLISE DAS ESTRATÉGIAS DE ATUAÇÃO POLÍTICA NOS “MOVIMENTOS” DO AUTISMO

Quando os informantes se desentendem, o antropólogo que sai ganhando – E.E Evans-Pritchard

No capítulo anterior, vimos como uma associação localizada em Volta Redonda se organiza em torno da questão do autismo, motivo pelo qual é considerada um caso paradigmático de atuação política de pais e familiares no Estado do Rio de Janeiro. Em referência ao caráter associativo de pessoas historicamente estigmatizadas pela identidade que representam, Goldman (2007) apontou que a literatura que trata dos “novos” movimentos sociais ou culturais, a partir dos anos 1980, tem se dedicado mais às noções de sociedade ou cultura, ao invés de privilegiar o aspecto de “movimento” dos movimentos sociais. É este processo que nos permite observar características dinâmicas das associações, identificando divisões internas e externas, controvérsias e consensos.

Neste capítulo, abordarei as tensões envolvidas no interior da Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), a partir da mudança de gestão e consequente deslocamento da concepção de “associação”. Também apresentarei outras estratégias de atuação política e de visibilidade possíveis, por meio da análise das atividades desenvolvidas pelos grupos Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas. Finalizarei as discussões levantando reflexões acerca de como os movimentos do autismo podem ser pensados a partir da ampliação de fronteiras dos dois modelos teóricos da deficiência, o biomédico e o social.

A fluidez e a pluralidade de conceitos como autismo, associação e política caracterizam tanto as distinções ideológicas e práticas entre diferentes grupos quanto são inerentes às tensões internas a um mesmo dispositivo associativo. Antes de discutir o que caracteriza o “movimento” dos movimentos sociais, apoiar-me-ei em alguns conceitos demarcados pela antropóloga norte-americana Chloe Silverman, na tentativa de desnaturalizar a associação entre “biossociabilidade” -- termo cunhado por Paul Rabinow -- e grupos formados pais, familiares e pessoas com autismo.

Para Silverman (2012), os movimentos políticos relacionados à questão do autismo não podem ser compreendidos apenas em comparação a outros grupos formados a partir de um diagnóstico, como a AIDS e o câncer, por exemplo. Ao contrário de doença e deficiências como a anemia falciforme e a síndrome de Down, cujas origens são bem demarcadas, o

espectro do autismo concentra incontáveis pesquisas que apresentam “novas” descobertas de sua causa e de tratamentos possíveis.

Ao usarmos o termo “biossociabilidade” como expressão, por excelência, de grupos constituídos por pais, familiares e autistas com base no diagnóstico, corremos o risco de cair em um reducionismo, visto que os movimentos do autismo apresentam nuances e especificidades que marcam tanto configurações particulares internas quanto agendas políticas heterogêneas. Neste sentido, conforme nos alertou Whyte (2009) a biossociabilidade é uma questão empírica e não algo dado ou inato ao movimento social em saúde.

Rabinow (1999, p.147) instituiu o termo “biossociabilidade” para referir-se às formações de grupos políticos que se identificam segundo concepções biológicas e operam em nome da saúde e do bem-estar da coletividade, estimulados por novos instrumentos técnico-científicos, principalmente a partir da descoberta do genoma humano⁴⁰. Segundo o autor,

(...) Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer *lobby* em torno de questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares etc. É isto que entendo por biossociabilidade. (...) Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias, tradições e uma forte intervenção dos agentes protetores para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e ‘entender’ seu destino.

Baseados neste autor, Valle e colaboradores (2013, p. 08) entendem a subjetivação da experiência da doença “enquanto processos que manifestam o contínuo intercâmbio entre as esferas da vida e a relevância da ‘biologia’ como valor encompassador para os sentidos e significados de ‘bem-estar’ social e pessoal.” Silverman concorda com Rabinow no que diz respeito à formação de “novas identidades” e “práticas individuais e grupais” a partir da experimentação de uma doença ou deficiência, mas, classifica como problemática a naturalização do termo “biossociabilidade” para se compreender os dispositivos associativos relacionados ao autismo, devido às variabilidades etiológicas que apresentam, bem como às formas como lidam com a “biologia”. Conforme analisado por autores como Kaufman (2007), Senier (2008), Nadesan (2008), Silverman (2008; 2012) e Murray(2008), grupos se apropriam de diferentes causas do autismo, que podem ser genéticas, cerebrais, ambientais (contaminação por metais pesados, poluição, vacinas, estímulos externos) e nutricional. A

⁴⁰ Leite (2007) explica que desde o início da década de 2000, a descoberta da sequência completa do genoma humano - que deu origem ao famigerado Projeto Genoma Humano- ganhou repercussão na imprensa internacional como a “ciência do futuro”. No entanto, anos após bilhões de dólares investidos e o recrutamento de vasta equipe técnica e científica no “maior programa de pesquisa biológica coordenada de todos os tempos”, nenhuma promessa inicial foi concretizada.

simples inclusão dos movimentos do autismo na categoria da biossociabilidade, portanto, nega a pluralidade de entendimentos do autismo entre os grupos e a complexidade de demandas e ações políticas em disputa.

Assim, como casos particulares do possível (BACHELARD,1995), as organizações em torno do autismo afastam-se e aproximam-se daquelas referentes às chamadas “cidadania biológica” ou “cidadania genética”, de acordo com as visões médico-político-identitárias que assumem. Em estudo sobre as consequências da radioatividade de Chernobyl na saúde da população, Petryna (2002) instituiu o termo *cidadania biológica* como categoria de análise para pensar o surgimento de grupos civis na Ucrânia, identificados com certos sintomas, que lutam por reconhecimento de suas doenças como parte das *Chernobyl Syndromes* pelo Estado, na obtenção de direitos, acesso a tratamentos e recursos médicos e financeiros aos doentes.

Na mesma direção de Adriana Petryna, a pesquisa de Biehl (2007) acerca dos ativismos da AIDS revelou que, em meados dos anos 90, o Brasil se tornou o primeiro país em desenvolvimento a adotar o acesso universal às drogas antirretrovirais no tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que se deu como resposta à parceria entre Estado, movimentos relacionados à AIDS e grupos internacionais. A asserção da condição de “usuários de antirretrovirais” não apenas possibilitou a melhoria e o aumento da expectativa de vida entre os ativistas soropositivos como também deu início à conquista da (bio)cidadania e de novas formas de compreensão de si mesmo, segundo Santos (2005). A fim de demandar benefícios específicos, direitos e cidadania, aqueles que se identificam com certos sintomas “tornam-se ativistas” na construção de uma nova identidade, a partir da *politização da biologia*, conforme denominou o pesquisador João Biehl.

Não é possível discorrer sobre a complexidade inerente à noção de “biossociabilidade” aplicada aos “novos” movimentos sociais em saúde sem recorrermos ao conceito foucaultiano de biopolítica. No livro *Em Defesa da Sociedade*, Foucault (2001) sustentou que a formação da biopolítica esteve historicamente vinculada à constituição e ao fortalecimento do Estado nacional, à afirmação da burguesia, assim como à formação de um dispositivo médico-jurídico visando à medicalização e à normalização da sociedade, a partir do final do século XVIII e início do XIX. A média estatística representava a norma socialmente desejável das qualidades físicas e morais (altura, inteligência, fertilidade, ambição, força). Seu desvio, por outro lado, caracterizava os indivíduos como desqualificados, marcando, segundo Davis (2006), ideais eugenistas de alcance do progresso e da perfeição humana pela eliminação do desvio.

Figurando na lista dos tipos humanos indesejáveis socialmente (*nonstandard subpopulation*), as pessoas com deficiências físicas e mentais (*feeble-mindedness*) eram colocadas em par com criminosos, miseráveis, tuberculosos, epiléticos e alcoólatras. Foucault (1976; 1982; 2001) analisou que, ao longo da Idade Média, a exclusão do “leproso” constituiu uma prática social que implicava a desqualificação não apenas moral do indivíduo, mas, principalmente, jurídica e política. Portanto, o modelo de controle da sociedade estabelecia que pobres, ociosos, mendigos e leprosos deveriam ser compulsoriamente internados em hospitais gerais.

A partir do século XVIII, construíram-se novos valores vitais, tais como saúde, bem-estar e higiene. Neste período, a constituição corporal passa a ser central na construção não apenas da identidade individual, mas também na consolidação do progresso nacional, da industrialização e da ideologia burguesa. Ao trabalhar com conceitos foucaultianos aplicados às novas formas de agrupamento social no contexto da “cultura somática”, Ortega (2009) explica que

Na biossociabilidade e na cultura do ascetismo contemporâneo, a medicina se encontra novamente implicada em definir o estatuto filosófico do homem. As formas de biossociabilidade e bioascese são uma peça fundamental no processo de desmontagem da cultura íntima e de somatização e exteriorização da subjetividade. Com as bioasceses, a distinção entre corpo e o *self* perdeu sua relevância. (...) A biossociabilidade é uma forma de sociabilidade apolítica constituída por grupos de interesses privados, não mais reunidos segundo critérios de agrupamento tradicional como classe, raça, estamento, orientação política, como acontecia na biopolítica clássica, mas segundo critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, longevidade, etc.

Apresentadas as concepções de biossociabilidade e biopolítica que fundamentam teorias sobre “novos” movimentos sociais em saúde, recorro à Susan Whyte (2009), que faz coro aos argumentos de Chloe Silverman ao apontar para o risco de se essencializar um movimento social em termos estritamente biomédicos. Para ambas, tratar a biossociabilidade como questão empírica, por meio de trabalho etnográfico, é importante porque envolve tanto a apreensão de outras dimensões e domínios da sociabilidade, como o afeto, quanto a observação de que há diferenças socioculturais fundamentais nas compreensões do autismo.

Neste capítulo, falarei em movimentos do autismo, no plural, a fim de pensar políticas e grupos consolidados, mas que pressupõem conflitos, interesses e diferenças. Assim, pretendo responder às seguintes questões: a) ao compararmos os três grupos estudados, em que medida as abordagens do autismo e as estratégias políticas se afastam e se aproximam? b) qual lugar de fala legítima suas ações, construindo nuances e tensões internas e externas ao

grupo? c) quais posições teóricas e filosóficas assumem, ou não, ao contemplar perspectivas biomédicas em discursos com ênfase na terapêutica e em pesquisas?

3.1 APADEM: despedidas e novos caminhos

O subtítulo desta seção remete ao texto escrito por Claudia Moraes, publicado no *site* da associação⁴¹, após o “fechamento de um ciclo” que marca o início da gestão de Marlice Zonzin. Durante o processo de pesquisa etnográfica, a Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM) se tornou um importante dispositivo de observação da volatilidade da concepção de “associação”.

Durante a maior parte da investigação de campo no município de Volta Redonda, iniciado em abril de 2013, não houve nenhuma evidência de altercação entre os membros do grupo e/ou entre os associados. A gestão de Claudia Moraes, recorrentemente, apareceu na narrativa dos entrevistados e entre alguns associados com os quais conversei, como marca de visibilidade e de reconhecimento para a instituição, devido a suas atuações em âmbitos público e privado. A própria ex-presidente destacou a importância da aproximação com outros pais e associações nacionais como início do reconhecimento do trabalho desenvolvido pela APADEM:

Claudia Moraes: (...) Tinha um grupo [virtual, por lista de *email*] que se chamava Autismo Brasil, que eu frequentava desde 2000. Então, ali eu conheci quase todo mundo que eu conheço hoje. (...) Ali eu conheci a Berenice [Piana], mas não tinha nenhum contato direto com ela e eu vi que ela colocou nesses grupos que ia ter a primeira audiência [pública] no Rio. Aí, eu cheguei aqui na APADEM e falei assim: “a gente tem que ir! Como é que a gente vai?” A gente não tinha a menor noção de como ia. Ligamos para a secretária de educação e falamos: “A senhora arruma um microônibus, alguma coisa assim, para nós?”. Ela falou: “Arrumo.” No dia seguinte ela [secretária] falou assim: “Arrumei um ônibus para vocês” / “Vou ter que arrumar quarenta pessoas para colocar lá dentro.” Não foram as quarenta [para a audiência pública], mas acho que foram umas trinta, naquele ônibus de banco duro que circula pela cidade. Ela [Berenice] não sabia como ia juntar gente ali e foram pessoas isoladas, não tinha associação. Acho que a única associação que estava representada ali era a Mão Amiga, mas tinham umas três, quatro pessoas. A APADEM chegou com trinta, com faixa, com não sei o quê. Eles ficaram doidos: “Quem é esse povo?!”

Fernanda Nunes: Eles não tinham nem conhecimento [da existência da APADEM], né?

Claudia Moraes: Não, até porque o meu trabalho aqui [como presidente da APADEM] estava começando. É aquilo que eu te falei: a associação não tinha nenhum trabalho que fosse visto antes. (...) Toda coisa que tinha, ela [Berenice] me chamava, porque ela sabia que eu ia levar gente. Todas as audiências que houve depois dessa, eu levei [gente]..para Brasília, para o Rio diversas vezes. Eu mesma fui à Brasília numa audiência pública, falei sobre os autistas adultos. Então, a gente se apegou muito por isso: era a mesma causa e ela sabia que podia contar comigo. No lugar que ela fosse, a gente estava junto.

⁴¹ <http://www.apadem.com.br/>

Em setembro de 2013, o início da nova gestão -- que teve o apoio dos membros-fundadores da APADEM-- ressaltou pontos de convergência que merecem destaque nesta análise. O período de mudanças evidenciou, principalmente, sentidos maleáveis e plurais acerca do que se entende por “associação”, “acolhimento” e “autismo”. Observei, sobretudo, novas perspectivas acerca do tipo de gestão que se deseja, surgindo, por conseguinte, disputas, desconfortos e incompatibilidades entre os atores. Pude acompanhar de perto, todavia, as dificuldades que marcaram o início de um novo trabalho, bem como as angústias e conquistas assumidas pela presidente Marlice Zonzin, irmã de uma autista adulta, em sua primeira gestão.

Se à Claudia Moraes coube o lugar de tornar a associação conhecida nacionalmente e de fortalecer novas “parcerias” entre sociedade civil e poder público, à Marlice Zonzin vem sendo imputado desafio de prosseguir, ou não, com o trabalho da gestão anterior. Por julgar que há uma “divergência de visões” entre as gestões e seus projetos, a ex-presidente e alguns associados se desligaram da APADEM, embora novas famílias e colaboradores também tenham chegado.

Marcando a flexibilidade da APADEM enquanto movimento social, pude inferir que a política de “acolhimento” é um dos pontos cruciais para se compreender divisões internas, bem como para compará-la aos demais grupos, no que diz respeito às estratégias de atuação e de visibilidade. O “acolhimento” envolve o preenchimento de uma ficha por todas as famílias que chegam à associação, na qual declaram, entre outras características, o tipo de atividade profissional que exercem e a situação financeira na qual se encontram. Este procedimento teve início na gestão de Claudia Moraes e, além de mapear o perfil dos que chegam ao local, envolve o cadastramento de familiares de autistas que passam por necessidades assistenciais mais urgentes, como falta de moradia adequada, condições nutricionais precárias e ausência de saneamento básico. Neste procedimento, o foco de atenção é a *família* do autista.

O termo “acolhimento” aparecerá nesta dissertação entre aspas por se tratar de uma categoria êmica. Conforme dito no capítulo anterior, a estratégia de “acolhimento” conta com a doação de alimentos por empresários locais. Durante a gestão de Claudia, as cestas básicas eram embaladas pelos próprios associados e ficavam disponíveis na cozinha da sede da APADEM, onde deveriam ser recolhidas pelas respectivas famílias cadastradas, uma vez ao mês. Caso não houvesse a possibilidade de buscá-las, uma das integrantes do grupo era responsável por entregá-las diretamente na casa da família. Uma informante, atuante na antiga

gestão, contou-me que fazia visita a algumas dessas famílias e constatou a situação de miséria na qual se encontravam: casa suja, “cheia de fezes”, autista “jogado” e mãe como principal cuidadora do filho.

O caráter misto entre filantropia e luta política está vinculado à forma como se concebe o autismo. Durante conversa informal, uma das informantes levantou uma importante reflexão: “Como é possível lutar por uma causa, se a família não tem nem alimento em casa?” Para ela, a resposta está em suprir, primeiramente, as necessidades de vida mais urgentes, tendo como segundo passo o empoderamento das famílias e a obtenção de suas contribuições práticas e ideológicas em atividades formuladas pelo grupo. Levando-se em conta as cento e cinquenta famílias associadas, a condição socioeconômica somada à dificuldade de assistência no cuidado do autista são dois fatores que explicam a baixa adesão de participantes nos grupos mensais (em torno de quinze a vinte pessoas) e eventos promovidos pela associação.

Se no contexto mais amplo da política e da jurisdição, o autismo é tratado como deficiência, cujos direitos são inerentes a esta condição; no campo das atividades locais, especificamente dentro da sede da APADEM, o autismo foi concebido também como algo espiritual e o compromisso de filantropia às famílias carentes era uma das diretrizes respeitada na gestão de Claudia Moraes, mãe de Gabriel, autista adulto “clássico”: “(...) Eu não consigo enxergar o autismo só do lado clínico, eu não consigo enxergar o autismo só pela professora que eu sou e as necessidades dele, *eu não consigo enxergar o autismo sem ver a parte espiritual, porque eu acho que, assim, tudo o que define a gente é espiritual.*” A concepção espiritual de Claudia foi corroborada por Liê:

A gente sabe que é [o autismo é] uma síndrome. É uma deficiência hoje, é uma deficiência neurobiológica, mas, para mim, é uma forma diferente de ser. É um ser diferente. *Nós somos todos diferentes, mas a diferença do autismo tem um sentido, para mim, espiritual, mágico.* O autismo para mim, hoje, é uma forma, é um jeito diferente de estar dentro de um contexto social e ele tem que ser respeitado por isso.

É importante lembrar, no entanto, que a associação não esteve diretamente vinculada a centros espíritas ou a qualquer tipo de instituição religiosa, como no caso da “comunidade surda”, no Brasil. O movimento social formado por pessoas surdas possui uma histórica trajetória de luta pelo reconhecimento jurídico da língua brasileira dos sinais (libras) como particularidade étnico-linguística. O movimento é liderado politicamente pela Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis), com a colaboração de intelectuais e agentes religiosos da Igreja Católica e Testemunhas de Jeová. (ASSIS SILVA, 2012) A libras

tornou-se oficialmente reconhecida a partir da Lei Federal nº 10.436, de 24 de abril de 2002, regulamentada pelo Decreto Federal nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. No entanto, assim como no caso do autismo, não é possível singularizar o movimento dos surdos. Ele não é unidirecional, uma vez que há surdos que não se identificam com a “cultura surda”, tampouco utilizam a “língua dos sinais”, mas fazem parte da militância pelos direitos das pessoas com deficiência.

No caso particular da APADEM, trata-se de uma questão de direcionamento privilegiado por uma gestão, na qual se inserem crenças e valores específicos. O termo “acolher”, entretanto, não é novidade nos âmbitos da lógica religiosa e da atenção em saúde, constituindo, assim, tanto os manuais espíritas quanto as diretrizes do Ministério da Saúde.

De acordo com a Federação Espírita Brasileira, “acolhimento” significa “acolher fraternalmente quem chega, identificando o motivo de sua vinda e oferecendo-lhe os recursos de que o Centro Espírita dispõe para atendê-lo na sua necessidade: cursos, reuniões, evangelização da criança e do jovem e outros.” (FEB, 2006) Já o Ministério da Saúde define “acolhimento” nos seguintes termos: “Acolhimento é uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH). (...) É uma postura ética que implica na escuta do usuário em suas queixas, no reconhecimento do seu protagonismo no processo de saúde e adoecimento, e na responsabilização pela resolução, com ativação de redes de compartilhamento de saberes.” (BRASIL, 2010b, p.19)

A nova gestão vem sendo acusada de não praticar o “acolhimento”, o que é representado como desvalorização da atuação da gestão anterior, a fim de imprimir a sua própria “marca” (termo nativo), ao desejar que as famílias que recebem a cesta básica trabalhem na instituição. Por outro lado, Marlice Zonzin defendeu-se afirmando que há uma espécie de “perseguição” feita pela “panelinha”, a qual não nomeou diretamente. Sem ressaltar as iniquidades socioeconômicas das famílias, juntamente à fundadora da associação, Marlice creditou a baixa adesão dos associados e o não pagamento da taxa de R\$5,00 (cinco reais) mensais a uma compreensão deturpada do que significa uma “associação” por parte dos associados. Isto é, para ambas, é imprescindível que os associados atuem diretamente nas ações locais e globais promovidas pelas instituições.

Em conversa informal, a atual presidente declarou que, mesmo que tenha uma boa situação financeira, não cabe a ela investir recursos próprios para cobrir despesas da associação. É preciso ter dinheiro em caixa e saber administrá-lo, para que possa pagar as contas de luz e de água e a secretária que trabalha no local. Foi na nova gestão que a parte dos fundos do terreno da APADEM foi aberta, surgindo, assim, novas propostas de atividades que

ainda estão em curso, bem como novos projetos junto à Prefeitura e à Secretaria Municipal de Ação Comunitária (SMAC). Deu-se também o início de um novo grupo mensal, o grupo das crianças, com atividades lúdicas e recreativas no espaço da associação. Durante nossas conversas na sede da associação, Marlice fez questão de afirmar que ela mesma limpou toda a sede, organizando desde a mesa da secretária até a cozinha, onde também fica disponível uma parte do material usado em manifestações públicas, como faixas e cartazes.

O que a disputa entre a antiga e a nova gestão indica, contudo, é mais do que um simples desentendimento entre indivíduos. Trata-se da compreensão sobre o que se entende por “associação” e também por “autismo”. Após desligar-se da associação, Claudia tornou-se Coordenadora Estadual no Rio de Janeiro do Movimento Orgulho Autista Brasil (associação localizada em Brasília). Atualmente, ministra palestras em eventos e participa de audiências públicas municipais e estaduais como representante do MOAB.

3.2 Mundo Azul: “O Brasil precisa conhecer o autismo”

Formado em 2005, o Grupo Mundo Azul difere da APADEM tanto em relação ao perfil socioeconômico dos membros-fundadores quanto no *leitmotiv* que marca o início de sua constituição como movimento social. Seus oito membros-fundadores são pais de autistas ainda em fase escolar e compõem a classe média alta da população, sendo parte deles moradores da Barra da Tijuca, profissionais do Direito (como advogados e uma juíza), professores e um engenheiro da Rede Globo, cujos filhos têm acesso às redes privadas de ensino e de saúde.

Após sua formação, o grupo passou a participar de eventos públicos de caráter mobilizador, promovidos por pais que já estavam na “luta” há mais tempo, como audiências na ALERJ. Visando “somar forças” conseguiram a parceria de Berenice Piana e Ulisses da Costa Batista, cujas trajetórias já foram largamente apresentadas ao longo deste trabalho, e passaram a produzir as próprias estratégias de atuação política, que envolvem esforços para *conscientização e informação* da população, com base no *slogan* “O Brasil precisa conhecer o autismo”.

Mais que a problematização dos serviços já oferecidos nos sistemas público e privado de saúde, este grupo nasceu com a intenção de consolidar estratégias de visibilidade e reconhecimento do autismo no Brasil, sob os argumentos de que o espectro autista ainda não é conhecido pela sociedade em geral, o que dificulta o diagnóstico precoce (antes dos três anos de idade, ainda que não definitivo) e, por conseguinte, a estimulação da criança. Segundo

informantes, a partir de intervenções precoces, é possível obter avanços funcionais e cognitivos, como a saída do “isolamento”, diminuição das estereotípias, integração entre as crianças (com e sem deficiência) e inclusão escolar na rede regular de ensino.

Assim, desde o projeto inicial, conscientização social e diagnóstico precoce marcaram as principais vias de atuação do grupo, que não possui sede fixa nem detém nenhum tipo de programa de atendimento direto a pessoas com autismo. Seu trabalho de informação é direcionado à população (pais, profissionais e leigos) por meio da panfletagem nas ruas da cidade, feita voluntariamente pelos próprios membros⁴²; aulas em universidades privadas, principalmente nos cursos de psicologia; divulgação das principais características do autismo em parceria com a rádio comunitária da Rocinha, considerada “a maior favela da América Latina”; informações, divulgação de eventos e compilações de matérias de jornais e revistas sobre autismo no *blog* do Mundo Azul⁴³; participação no programa Ação Global, instituído entre a Rede Globo e o Serviço Social da Indústria (SESI), desde 1997, em localidades carentes; divulgação de vídeos com histórias pessoais, produzidos por um dos pais, nos quais se pretende tanto informar os leigos quanto dar um “sinal de esperança” àqueles que tiveram diagnóstico recente.

Como atividades locais de conscientização do autismo, o Grupo Mundo Azul promove anualmente, desde 2011, caminhadas pela Conscientização do Autismo e iluminação do Cristo Redentor na cor azul, no dia 2 de abril, em comemoração do Dia Mundial de Conscientização do Autismo. Segundo informantes, embora os primeiros eventos públicos de cunho mobilizador não tenham tido adesão ampla, a última caminhada foi considerada bem sucedida e “histórica” por receber cerca de dois mil participantes na orla da Praia do Leblon, vestidos de azul.

⁴²Quando encontram pessoas com filhos autistas durante a panfletagem, comemoram a ação no *blog* mantido pela associação: Hoje na praia da Barra da Tijuca fui dar uma corrida e aproveitei para dar uma panfletada e durante a entrega dos informativos me deparei com duas belas histórias que já faz [sic] parte do trabalho do mundo azul. Atravez [sic] de um panfleto conseguimos ajudar a duas mães que tinham a suspeita dos seus filhos dentro espectro autista, com o diagnóstico ainda em dúvida. Uma dessas famílias era do Rio Grande do Sul e outra moradora da Cidade de Deus. Fiquei muito feliz com essa ajuda”

⁴³ <http://blogmundoazul.wordpress.com/>



Figura 8 - Imagem da III Caminhada pela Conscientização do Autismo, realizada no dia 4 abril de 2013, no Leblon. Fonte: Fernanda Nunes, 2013.

Associando estratégias de visibilidade e informação com instrumentos de manutenção financeira, o Mundo Azul promove ciclos de palestras e jornadas científicas, pelas quais é cobrado um valor entre R\$40,00 (quarenta) e R\$150,00 (cento e cinquenta reais) por participante, dependendo do tipo de evento. Até o momento, foram realizadas duas palestras voltadas para pais, familiares, estudantes e profissionais que trabalham com autismo, contando com a participação de pesquisadores brasileiros e estrangeiros que atuam, principalmente, nos campos da saúde e da educação. Em março de 2012, a “I Jornada Científica Mundo Azul: compartilhando atualidades e experiências sobre os Transtornos do Espectro Autístico (TEA)”, na Barra da Tijuca, reuniu nomes reconhecidos na área do autismo, inclusive entre os meus informantes, como a neurologista Carla Gikovate, a fonoaudióloga Renata Mousinho, a psicóloga Carolina Lampreia⁴⁴, entre outros. No mesmo ano, em setembro, ocorreu o “Ciclo de mesas redondas: identificação, diagnóstico e tratamento médico dos Transtornos do Espectro Autístico (TEA)”, evento de menor porte

⁴⁴ Dra. Carolina Lampreia (PUC/RJ) propôs a aplicação de um novo modelo de quatorze perguntas baseado num sistema europeu que pode ser facilmente respondido pelas Agentes Auxiliares de Creche e Professores de Ensino Infantil de toda a Rede de Creches. Aplicado a crianças com idade a partir de 14 meses, em um questionário, o profissional de ensino deve responder “sim” ou “não” e, dependendo da pontuação, o alerta de autismo é dado. A título de exemplo, as questões seguem este tipo de padrão: “A criança responde quando chamada pelo nome?”, “A criança evita fazer o contato visual?”, entre outras.

também realizado na Barra da Tijuca, ministrado por neurologistas, pediatras e psiquiatras. Em março de 2014, ocorrerá a “II Jornada Científica Mundo Azul”, a ser realizada no Colégio Pedro II, em São Cristóvão, Zona Norte do Rio de Janeiro.

Em outubro de 2013, o Grupo Mundo Azul também realizou o “1º Encontro de pais do grupo Mundo Azul”, cuja finalidade era a “troca de experiências” entre familiares. O evento gratuito, no qual estive presente, contou com cerca de sessenta participantes, entre pais, mães, avós e familiares de pessoas com autismo. Financiado pelos próprios membros do Mundo Azul, com mais de três horas de duração, os participantes do evento puderam subir em um pequeno palco, onde narraram ao microfone suas experiências de vida, assim como compartilharam técnicas lúdicas e recreativas que, de acordo com eles, contribuía no processo de retirada de fraldas, manutenção do contato visual e além de “ajustar” certos comportamentos considerados agressivos ou inapropriados. Também foram divididas angústias, dúvidas (principalmente acerca da dificuldade de inclusão na escola regular) e houve divulgação do trabalho de alguns médicos específicos, com base em experiências próprias. A intenção do grupo, conforme ressaltou um dos fundadores, é expandir este tipo de diálogo entre pais de autistas na internet em breve, para que se tenha uma abrangência ainda mais ampla da troca de experiências, informação e divulgação do autismo.

Em 2013, o Grupo Mundo Azul ganhou reconhecimento na esfera política municipal ao receber duas comendas legislativas “pela luta de informar e conscientizar a sociedade o que é o autismo”: as medalhas *Tiradentes*, entregue na Assembleia Estadual do Rio de Janeiro, e *Pedro Ernesto*, concedida pela Câmara Municipal do Rio de Janeiro. No primeiro evento, Luciano Aragão, membro-fundador do Grupo Mundo Azul, ao afirmar publicamente a admiração pelo trabalho da associação de Volta Redonda, brincou dizendo que o “sonho do Mundo Azul é ser a APADEM”. Este “sonho” é uma projeção de desempenho positivo, visto os projetos recentes que associam a conscientização da população à reivindicação de ações direcionadas ao poder público, desde 2011. O que as diferencia, contudo, parece ser o foco desejado: enquanto o Mundo Azul trabalha, particularmente, com as questões associadas à infância e adolescência, como inclusão escolar, diagnóstico e intervenção precoces, a APADEM prima pela necessidade de projetos relacionados aos autistas adultos, como residências assistidas e manutenção da educação especial (vide os exemplos da E.M Deyse Mansur e do Sítio-Escola). A interface entre serviços desejados e faixa etária privilegiada também foi evidenciada nos projetos de Centros de Atendimento especializados em autismo, conforme será discutido a seguir.

Aproveitando a oportunidade de ser “vizinho de porta” do Deputado estadual Xandrinho (PV/RJ), Luciano Aragão afirma que foi o primeiro a apresentar ao deputado a “realidade” na qual vivem os autistas no Brasil, evidenciando a “ausência de tratamentos específicos”. Como resultado do projeto de lei formulado entre o grupo de pais e o político, em março de 2012, foi sancionada a Lei Estadual nº 6.169/2012 (ANEXO F), que prevê a criação de nove “Centros de Reabilitação Integral para crianças e adolescentes portadores de deficiência mental e autismo”, no município do Rio de Janeiro e nas cidades de Nova Iguaçu, Itaperuna, Campos, Cabo Frio, Petrópolis, Volta Redonda, Resende e Angra dos Reis.

A legislação, que aguarda recursos do Poder Executivo para a implantação, propõe atendimentos terapêuticos alternativos; qualificação dos profissionais dos Centros de Reabilitação Integral e distribuição gratuita de medicamentos e nutrientes necessários a todas as crianças e adolescentes com deficiência mental e autismo, sem interrupção de fluxo. A equipe multidisciplinar será composta por pediatra, psicólogo, psiquiatra, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social, pedagogo, ortopedista, terapeuta ocupacional e geneticista. Ao contrário da legislação municipal (Lei nº 4.922/2012) sancionada em Volta Redonda, na qual a orientação clínica do “Centro de atendimento integral para pessoas com transtorno do espectro autista” é claramente cognitivo-comportamental, a Lei Estadual do Deputado Xandrinho não explicita o que se entende por “atendimentos terapêuticos alternativos”.

Uma das críticas feitas pela APADEM ao projeto do Deputado Estadual Xandrinho é o foco do atendimento a “crianças e adolescentes” no texto da Lei, excluindo-se, assim, para efeitos legais, os autistas adultos. Estas diferenças de percepção quanto ao público-alvo indicam, principalmente, o lugar de fala de quem vocaliza as respectivas demandas. Enquanto uns são pais de crianças, cujas potencialidades esperam ser desenvolvidas, outros são pais e familiares de adultos com uma série de comprometimentos cognitivos, que não tiveram acesso sequer à escolas regulares e outras formas de participação na sociedade, como inclusão no mercado de trabalho.

Já na gestão de Marlice Zonzin, Berenice Piana, acompanhada pelo Prefeito de Itaboraí, realizou uma visita à sede da APADEM. Ao ressaltar a importância da execução dos “Centros de Reabilitação Integral para crianças e adolescentes portadores de deficiência mental e autismo”, previstos na Lei nº 6.169/2012, afirmou que os pais de autistas serão os responsáveis por escolher o direcionamento clínico que julgam de maior necessidade para seus filhos, sem citar o de sua preferência. Por sua vez, Luciano Aragão, em outro evento ocorrido em Volta Redonda, em parceria com Claudia Moraes (MOAB/RJ), confirmou a possibilidade desses centros não funcionarem conforme o intencionado. Contudo, destaca que

a formação ativa de pais e familiares deve estar à frente da fiscalização do atendimento, sendo que, caso não dê certo, será preciso fazer uma manifestação “na porta do Cabral”.

Embora seu filho não utilize os serviços médicos e terapêuticos oferecidos pelo SUS, um dos meus informantes destacou que é preciso fazer alguma coisa “pelo filho dos outros”, já que os CAPS “não adiantam”, seguindo a lógica da especificidade do autismo. Para que a legislação não caia no baú do esquecimento, fundadores do Mundo Azul têm pressionado o poder público por meio de reuniões com o Governador Sérgio Cabral. Além do Deputado Estadual Xandrinho, o grupo também tem “parceria” com o Senador Marcelo Crivella (PRB) e com a vereadora Tânia Bastos (PRB-RJ), autora da Lei nº5.389/2012 (ANEXO G), sancionada pelo Prefeito Eduardo Paes em 2 de maio de 2012. Esta legislação dispõe sobre a divulgação dos sintomas do “autismo infantil” por meio de material impresso distribuído na rede de atenção primária. De acordo com o parágrafo único do artigo 2º da legislação, o material impresso deverá conter os seguintes fatores que indiquem a presença do “autismo infantil”: problemas de relacionamento social, dificuldades de comunicação, atividades e interesses restritos e repetitivos e o início precoce da “doença”. Embora a palavra “doença” seja utilizada na legislação para se referir ao autismo, o texto disposto na contracapa do material impresso evidenciou que marcadores “neurobiológicos” o distanciam da condição de “portador [sic] de doença mental”. Assim, segundo a cartilha produzida por fundadores do Mundo Azul, o autismo é um

(...) distúrbio neurobiológico que compromete o desenvolvimento típico do indivíduo, afetando a cada crianças de uma forma única. Porém, pela dificuldade no diagnóstico, é comum confundir o autista como portador de doença mental. **MAS VOCÊ PODE MUDAR ESSA REALIDADE!** Conheça aqui um pouco mais sobre a síndrome e seus principais sintomas. Nos ajude a garantir um tratamento adequado e uma vida mais digna para os autistas! (Negrito e caixa alta no original)

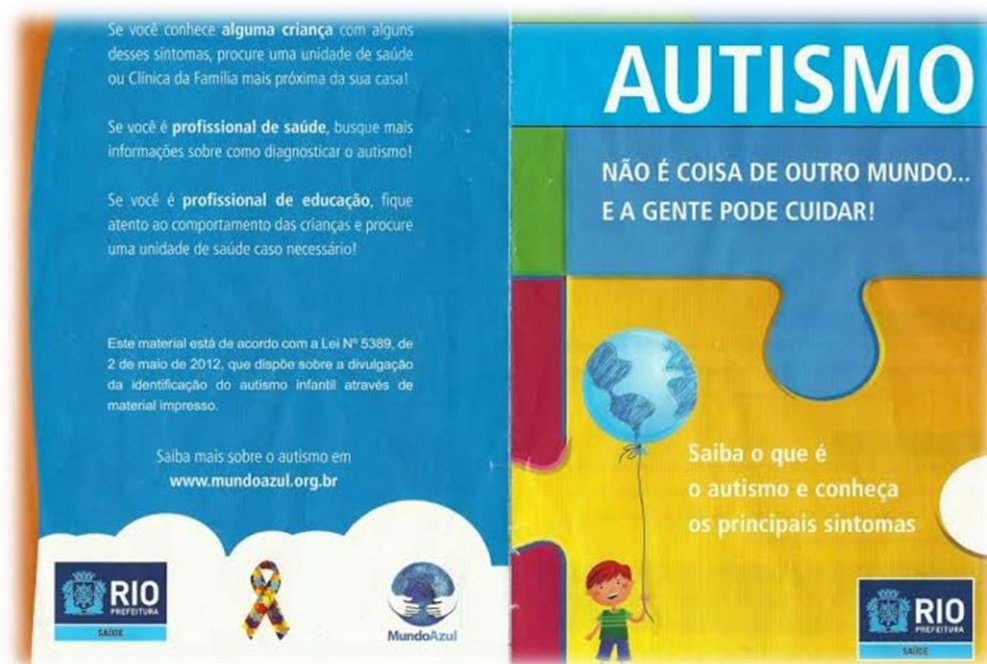


Figura 9 - Frente e verso da cartilha produzida por meio de "parceria" entre o Grupo Mundo Azul e a Prefeitura, para diagnóstico precoce, na rede de atenção primária.

Encontra-se em fase final o processo de passagem de “Grupo” para “Fundação” sem fins lucrativos, no qual adquire personalidade jurídica de direito privado e, conseqüentemente, estatuto próprio. De acordo com o documento publicado no *blog* da instituição, na condição de Fundação, o Mundo Azul deterá as seguintes finalidades sociais:

II – Garantir a integração das ações dos órgãos e das entidades públicos e privados nas áreas de saúde, educação, trabalho, transporte, assistência social, previdência social, habitação, cultura, desporto e lazer, visando o diagnóstico precoce, tratamento multidisciplinar adequado, criação de centros de estudos e pesquisas visando à eliminação de suas múltiplas causas, residências assistidas e à inclusão social;

(...)

V – Garantir a efetividade dos programas de diagnóstico precoce, de atendimento na rede pública de saúde especializada, de programas de capacitação de profissionais na rede pública de ensino, de estudos estatísticos sobre autismo no Brasil, de centros avançados de estudos e pesquisas sobre autismo e de inclusão social.

VI – Viabilização e construção do Projeto CASA DO AUTISTA.

No momento, porém, o Grupo Mundo Azul ainda se sustenta por meio da realização de eventos sociais, a exemplo de feijoadas beneficentes, palestras e jornadas científicas, bem como venda de camisetas e doações.

3.3 Pelo Direito dos Autistas: atuação no virtual para um campo real

Em 2010, por meio de uma médica em comum, Dora Kropotoff e Renato França foram virtualmente apresentados, embora ambos morem no Rio de Janeiro. Passaram a interagir via *Facebook* e se encontraram pessoalmente meses mais tarde, durante a organização da mobilização que pedia a aprovação do Projeto de Lei 1698/2011, no Senado, conforme descrito no primeiro capítulo desta dissertação. Cerca de sete meses antes da mobilização, vinte pessoas se encontraram no pátio do condomínio de Dora, a fim de discutir e planejar a manifestação “em prol dos direitos dos autistas”, a primeira organizada pelo grupo, que, à época, ainda não tinha nome. Como vimos, porém, apenas oito pessoas compareceram ao local da mobilização, no dia 19 de setembro de 2012.

Criado após a manifestação em frente à Prefeitura do Rio de Janeiro, o grupo Pelo Direito dos Autistas, ao contrário de instituições como a APADEM e o Mundo Azul, tem suas atividades concentradas na internet e reúne, atualmente, mais de dezenove mil participantes na comunidade virtual, no *Facebook*. Ademais, seus fundadores e alguns participantes atuam de maneira individualizada em audiências públicas e manifestações e não como representantes de um grupo. Entre os membros-fundadores, cada um desenvolve projetos particulares de alcance coletivo. Portanto, não se pode afirmar que existem vínculos formais, fora do contexto da internet, com o grupo Pelo Direito dos Autistas.

Em entrevista concedida a mim, a fundadora do grupo destacou que possui um projeto em andamento no campo da educação, em “parceria” com a escola particular na qual seu filho Alexis, doze anos, estuda. Até os três anos de idade, o filho de Dora não falava e não ingeria sólidos. Dora é enfermeira de formação, mas, incentivada pelo marido, optou por parar de trabalhar para se dedicar integralmente ao filho “Asperger”, diagnosticado após passar por quatro neurologistas na infância.

Hoje, seus objetivos de “luta” são relacionados, principalmente, à questão da educação e da inclusão no espaço escolar. Dora vem conquistando “parcerias” para o projeto de criação de um ensino médio técnico, no Instituto Pertencer, escola inclusiva localizada no bairro da Penha, que atende também a uma população carente. A informante argumenta que a formação técnica no ensino médio possibilitará o desenvolvimento de habilidades e inclusão do autista no mercado de trabalho.

Referindo-se à ampla abrangência do grupo virtual que reúne pessoas de todo o país, Dora afirma que seu objetivo, como fundadora do Pelo Direito dos Autistas, é ajudar pais e familiares, para que não recebam “informações erradas”, caso haja suspeita ou confirmação

do diagnóstico de autismo. Afirma que, embora tenha uma situação financeira estável, pretende fazer alguma “pelas outras crianças”, dando informação aos pais que a contatam por meio da internet e participando de manifestações públicas relacionadas ao autismo. Além do grupo Pelo Direito dos Autistas, Dora gerencia outros dois: “Sou um anjo, sou azul” e “Anjos Azuis”.

A internet como instrumento de conhecimento, troca de experiência e *campus* de pressão política em torno de doenças ou deficiências já foi examinada em trabalhos vinculados à sociologia da saúde, como os de Conrad e Stults (2010), Collins e Evans (2002), Fox, Ward, o'Rourke (2005a; 2005b), entre outros. Sabe-se que a popularização da internet, em meados da década de 1990, trouxe consigo outras formas dos indivíduos se relacionarem e experimentarem a própria condição.

No campo do autismo, quando provocados a pensar como se deu a descoberta de metodologias comportamentais de tratamento, por exemplo, a maioria de meus informantes a associou tanto às indicações de médicos que deram o diagnóstico de autismo quanto às descobertas feitas, por eles mesmos, por meio da internet, principalmente ao recorrerem à fontes internacionais. Sobre esse aspecto, cabe informar que a análise do material coletado em comunidades virtuais destinadas ao autismo no *Orkut*, parte da pesquisa coordenada por Ortega et. al. (2013), demonstrou que, entre as discussões a respeito das terapias disponíveis para autismo, são endossadas aquelas cujos resultados parecem mais eficazes a curto prazo, sendo capazes de ampliar o bem estar físico e comportamental e desenvolver a autonomia destes indivíduos.

Paiva Jr, pai de uma criança autista e editor chefe da Revista Autismo⁴⁵, cuja circulação nacional e gratuita é feita *por* e *para* pais de autistas, denomina a experiência de participação em comunidades virtuais como “solidariedade virtual”, uma vez que o espaço também deve ser considerado como meio de obtenção de subsídios do governo “para tratamentos, novas técnicas, novas abordagens” (PAIVA JR, 2012, p.83). Ademais, conforme apreendido a partir da observação empírica, a internet tornou-se não apenas âmbito de troca de experiências e fonte de informação, mas também espaço de pesquisa por profissionais de saúde e por escolas e de convocação para manifestações públicas.

Engana-se, porém, quem acredita que o distanciamento espacial entre os participantes do grupo favorece a harmonia e a concentração de ideias universais. É preciso, nos alerta Dora, estarmos atentos às diferentes condições financeiras em que se baseiam os discursos

⁴⁵ <http://RevistaAutismo.com.br/>

apresentados pelos participantes na página virtual. Com a experiência de quem gerencia três redes, Dora explicou-me que, por agregarem “pais com dinheiro” e “pais sem dinheiro”, os grupos virtuais frequentemente alocam discussões acaloradas acerca das formas de cuidado que se deseja *versus* aquelas pelas quais se pode pagar.

Estas discussões valem tanto para o âmbito dos atendimentos em saúde como em educação. A informante confessou que, hoje, responde com menor frequência às dúvidas dos pais que chegam ao grupo Pelo Direito dos Autistas, após inúmeras críticas “por poder oferecer” atividades particulares ao seu filho, o que a distanciaria do modo de vida das outras pessoas presentes no grupo. A entrevistada exemplifica: ao responder a uma dúvida, sugerindo que a mãe tenha “paciência” com o desenvolvimento do filho autista, sua postura foi criticada por pertencer a uma outra camada social que, supostamente, teria menos preocupações quanto às dimensões do cuidado, já que “pode pagar” por serviços especializados. De acordo com a informante,

As pessoas buscam uma informação, buscam uma ajuda, mas também acham que a gente não está com a dificuldade delas. Eu sei que não estou ali na realidade dela, mas eu tento me colocar e, mesmo com a estrutura que eu posso dar ao meu filho, a gente tem uma dificuldade, a gente tem que se deslocar para levar nos lugares. (...) Eu e o meu marido nos esforçamos para ele nunca faltar às terapias, a gente não desiste até ele ter alta. (...) Criar um filho é cansativo, criar um filho comprometido é mais cansativo ainda, porque você tem que ter aquele empenho superior ao normal e é por isso que a gente consegue os avanços. (Entrevista concedida em julho de 2013)

Construindo-se pela via de mão-dupla, no entanto, o grupo Pelo Direito dos Autistas transforma-se em *locus* de ação política ao levantar discussões sobre a implementação da Lei nº 12.764/2012; participar de debates acerca do decreto de regulamentação da legislação; compartilhar abaixo-assinados e pressionar políticos de diversas regiões do país. Por outro lado, marcadamente, aparece menos militante no sentido das reivindicações coletivas, quando os membros narram suas próprias histórias, caracterizadas por relatos de dor e de conquistas; pedem ajudas e conselhos e compartilham frases e imagens de incentivo e autoajuda. É importante lembrar que dispositivos no *Facebook* permitem que outros participantes do grupo “curtam” e “compartilhem” as postagens. Assim, muitas vezes, o que é dito no interior do grupo é remetido a perfis individuais e alcança dimensões maiores.

Por meio de redes sociais na internet, estabeleceram-se os primeiros laços com pessoas atuantes no movimento do autismo há mais tempo, como Berenice, Ulisses e Claudia. Ao discorrer sobre o contato com outros grupos e associações de pais de autistas do Brasil, uma das participantes do grupo Pelo Direito dos Autistas ressaltou a existência de diferenças de

demandas e de formas de agir político entre eles, embora se pretenda falar em nome de um coletivo: os autistas brasileiros. Neste sentido, quando questionada se mantém contato com outros grupos do país, a informante fez uma leitura particular sobre o Grupo Mundo Azul, provocando-nos também a pensar que estruturas -- familiares, financeiras, emocionais -- possibilitam a adesão à militância:

O Mundo Azul é um grupo mais fechado. (...) Eles não deixam você penetrar muito no grupo. (...) Eu observei que cada um dentro da sua área consegue as ajudas, os apoios, os patrocínios. Eles conseguem as coisas, então, é claro que eles não vão deixar qualquer um entrar no grupo. Eles se comprometeram a se doar mais e isso requer uma estrutura que nem todo mundo tem. Por exemplo, a Berenice [Piana] tem uma estrutura na casa dela, então, ela viaja o Brasil todo, ela dá palestra, ela está sempre em Brasília, está sempre visitando os lugares. É ótimo! Mas, ela tem uma estrutura financeira e uma estrutura familiar que permitem isso. Do Mundo Azul, o que foi observado, por várias famílias que tentaram se aproximar, é que, como grupo fechado, você participa dos movimentos que eles fazem, mas não deixam o grupo crescer com a entrada de um novo membro, nem nada disso. Eu participei de várias coisas deles e continuo participando. (...) Eles lutam pela Lei [12.764], ajudaram a Berenice com a Lei, mas o grupo deles é mais para divulgar [o autismo]. (...) Eles abrem para você conseguir um apoio de massa⁴⁶, mas o núcleo deles é fechados. Eu não sou contra isso, não. É uma estrutura que eles montaram e está dando certo para eles. (...) É uma atitude que algumas pessoas se magoam e se afastam. Eu compreendo, mas, ainda não chegou o meu momento de me doar desse jeito, não tenho estrutura financeira.

De outro modo, para outra participante do grupo, não é necessário fazer parte de um grupo grande e reconhecido nacionalmente, para que se atue politicamente em defesa dos direitos das pessoas com autismo. Esta mãe, ao recordar a pequena mobilização “pró-direito dos autistas”, realizada em setembro de 2012, afirmou que, por discordarem de estratégias organizadas por pessoas conhecidas no meio, são tidos como “inimigos”. Sem citar nomes de pessoas ou associações, enfatizou: “*Não somos manadas, não seguimos um líder, temos opiniões e por isso somos considerados inimigos.* Participar de uma passeata com duas mil pessoas é mole. Nesse dia [da manifestação em frente à Prefeitura] éramos dez [sic] pessoas embaixo de um sol escaldante.”

⁴⁶ O apoio de massa ao qual a entrevistada se refere são as manifestações de caráter público, conforme relatado no capítulo 1 desta dissertação.

3.4 Reflexões em um campo minado: movimentos do autismo e modelos teóricos da deficiência

Em congressos e encontros com militantes da deficiência (em geral, pessoas com deficiências físicas), mais de uma vez, fui interpelada sobre o tipo de modelo teórico (médico ou social) ao qual as perspectivas dos grupos estudados por mim estariam alinhadas. A exemplo disto, após a apresentação da pesquisa, ainda em fase inicial, no I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência, ocorrido em junho de 2013, em São Paulo, uma reconhecida ativista do movimento da deficiência brasileiro sugeriu-me que entrevistasse os próprios autistas, em detrimento de seus pais e familiares, a fim de que se contemplassem os pontos de vista da própria pessoa com deficiência, sem intermédios de outrem.

Diante do desafio colocado, naquele momento, argumentei que, embora admita a existência da participação de autistas no processo político⁴⁷, o reconhecimento pela “luta por direitos” dos autistas no país tem sido atribuído aos pais e familiares, ao contrário do movimento de ativistas com deficiências físicas, auditivas e visuais (LANNA Jr., 2010; SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2011). A isso soma-se a ideia de que os grupos estudados por mim, no Rio de Janeiro, são formados por pais de autistas ainda crianças (ou seja, sem propriedade de agência, no sentido legal) e por familiares de autistas adultos, pouco ou nada verbais, com comprometimentos cognitivos.

Resgatando o que foi apresentado nesta dissertação, observou-se a mobilização de esforços de pais e familiares para a aprovação e implementação de legislações (em níveis municipais e federal) relacionadas à criação de centros de tratamento especializados em autismo, bem como à construção de residências assistidas, sob a justificativa de “limbo”, “ausência” e “insuficiência” de serviços nestas áreas. A meu ver, porém, as demandas vocalizadas por pais e familiares vêm recebendo a penalização, por outros ativistas do campo da deficiência, por concentrarem parte de sua luta política em intervenções de caráter biomédico e na questão do cuidado, que envolvem a promoção de serviços *específicos*. Acusações neste sentido evidenciam as limitações do modelo de deficiência formulado por militantes das décadas de 1960 e 1970, nos Estados Unidos e na Europa. Para efeitos de análise, portanto, é preciso discorrer sobre os modelos teóricos propostos e a complexidade que eles envolvem, sobretudo quando aplicados aos movimentos sociais do autismo.

⁴⁷ Desconheço associações formadas exclusivamente por autistas, no país, mas a participação de alguns deles no debate público tem recebido destaque, como Nataly Pessoa, vinculada à Associação Brasileira para Ação por Direitos da Pessoa com Autismo (ABRAÇA) e Cristiano Camargo, escritor do livro autobiográfico “Autista com muito Orgulho”, publicado em 2012.

Pilar dos estudos sobre deficiência (*disability studies*, em inglês), o modelo social opôs-se ao denominado modelo biomédico de compreensão das corporalidades. Conhecido também como modelo da tragédia pessoal, este último reduz o indivíduo ao nível biológico, que, neste caso, é compreendido como limitador, incapacitante e passível de medicalização e cura. Fruto da concepção biomédica canônica que reduziu a norma à média, já no final do século XVII, a fronteira entre normal e patológico referiu-se à existência de um padrão estatístico absoluto e objetivamente mensurável. Assim, no modelo médico, o funcionamento normal do organismo humano é representado pelas constantes fisiológicas (dimensão média), sendo todo *desvio* considerado patológico (CANGUILHEM, 1966).

O chamado modelo social, termo cunhado em 1983 pelo ativista inglês Mike Oliver, definiu a deficiência (*disability*) como fenômeno construído socialmente, de modo que a exclusão e a repulsa moral às pessoas com deficiência seriam produtos da opressão histórica e cultural direcionadas a elas e não da lesão (*impairment*) em si. A deficiência é, portanto, produzida na relação entre indivíduo e meio ambiente, que constrói uma dicotomia entre *impairment* (lesão no corpo e mente do indivíduo) e *disability* (relação entre pessoa com deficiência e a sociedade opressora). O terceiro aspecto deste modelo remete à distinção entre organizações *de* e *para* pessoas com deficiência. O gerenciamento de organizações assistenciais e caritativas por *pessoas sem deficiência* é acusado pelos primeiros teóricos do modelo social de contribuir com as formas de exclusão e opressão, visto que reforçam o altruísmo e o sentimento de pena, ao invés do investimento nas *pessoas com deficiência* como agentes políticos transformadores e principais formuladores de projetos e pesquisas (OLIVER, 1983, 1990; SHAKESPEARE, 1994, 2006; BARNES, OLIVER E BARTON, 2002; DAVIS, 2006).

A necessidade de reforma da agenda política voltada para pessoas com deficiência emergiu nos Estados Unidos, entre as décadas de 1960 e 1970. Ed Roberts, na época estudante da Universidade da Califórnia, após inúmeras dificuldades de acessibilidade no espaço acadêmico, fundou o Movimento de Vida Independente (*Independent Living Movement*), que prima até hoje pela garantia da autonomia (o que envolve a chance de escolhas, posicionamento próprio sem interferência de terceiros e participação na tomada de decisões em distintas esferas sociais) e da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. Assim, em 1972, foi fundado o primeiro Centro de Vida Independente (CVI) do mundo, localizado em Berkeley, nos Estados Unidos, sob o lema “Nada sobre nós sem nós” (*Nothing about us without us*).

Na Inglaterra, em 1975, a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) publicou um documento intitulado *Fundamental Principles of Disability*, que deu origem ao termo “modelo social”, por Mike Oliver. O texto identifica a necessidade de eliminação das barreiras ambientais (por meio da construção de rampas, ao invés de escadas, por exemplo) e sociais, bem como o favorecimento da autonomia dos sujeitos, participação na sociedade, gerenciamento e controle de suas próprias vidas (UPIAS, 1975)

Bampi, Guilhem e Alves (2010) entendem a retirada da deficiência do campo da natureza para o foco na sociedade como uma “mudança teórica revolucionária” que, por se tratar de um fenômeno sociológico, espera que a aceitação das diferenças seja precedente às noções de cura, tratamento ou eliminação de lesões. Os argumentos da promoção de uma identidade coletiva positiva e da incapacidade da sociedade em prever e se ajudar às diversidades, inspiraram a atuação de outras pessoas com deficiência, sobretudo nos Estados Unidos, como os surdos e os autistas, dando origem à “cultura surda” (COHEN, 1995; LADD, 2003; PADDEN E HUMPHRIES, 2005) e ao movimento da neurodiversidade, respectivamente (SINGER, 1999; ORTEGA, 2009; BAGATELL, 2010; FEIN, 2011).

A socióloga Judy Singer (1999) cunhou o termo “neurodiversidade” como critério de identificação da diferença humana, explicável, cada vez mais, segundo aspectos biológicos do funcionamento cerebral. É esta marca de distinção neurobiológica que classifica os indivíduos como “neurodiversos” (autistas) e “neurípicos” (não-autistas) (BAGATELL, 2010). A declaração do “orgulho autista” como celebração da diferença está associado, no movimento internacional, principalmente às pessoas diagnosticadas com Síndrome de Asperger, considerada a forma mais branda do espectro, cujas maiores dificuldades se dão no campo da interação social e da comunicação. Nesta direção, para o movimento da neurodiversidade, a cura e o aborto seletivo são compreendidos como práticas eugênicas e de intolerância à diversidade humana (ASCH, 2003; ORTEGA, 2009).

Reconhecido como grupo de autoadvocacia, o *Aspies for freedom* surgiu em 2004, nos Estados Unidos, a partir da campanha em comemoração ao *Autistic Pride Day* (Dia do Orgulho Autista), em 18 de junho. Além da conscientização da sociedade de que o autista pode ter uma vida feliz e produtiva em uma sociedade justa e tolerante, seus principais objetivos de luta concentram⁴⁸: a) oposição aos testes pré-natais e aborto seletivo; b) oposição

⁴⁸ Cf. <http://www.aspiesforfreedom.com/>

a tratamentos sem comprovação científica (como a quelação⁴⁹), bem como a métodos de contenção e terapias comportamentais que estimulem a restrição de estereotípias consideradas “não-nocivas”; c) ênfase na concepção do autismo como espectro, sem que se limitem as capacidades individuais sob o rótulo de “baixo” ou “alto” funcionamento; d) oposição à ideia de cura, porquanto o autismo não é uma tragédia e não há um “indivíduo saudável” aprisionado ao corpo/comportamento autista; e) apoio a “formas éticas” de tratamento, como fonoaudiologia, estimulação sensorial e outros serviços especializados que não visem à “normalização” do indivíduo.

No outro lado do campo, conforme descrito por diversos estudiosos do tema, associações de pais nos Estados Unidos, como a *Autism Speaks*, fundada em 2005, investem recursos próprios em apoio a pesquisas que focalizem a causa, prevenção, tratamento e cura para o autismo. Para a instituição, a “epidemia” de autismo pode ser considerada como uma “crise da saúde pública”, devido aos dados alarmantes produzidos pelos *Centers for Diseases Control and Prevention* (CDC).

Em 2007, outra grande organização formada por pais de autistas, médicos e pesquisadores, chamada *Cure Autism Now*, se fundiu à *Autism Speaks*, a fim de fortalecer o financiamento e a produção de pesquisas biomédicas. Para Orsini e Smith (2010), os ativismos do autismo ilustram uma outra dimensão possível dos chamados “novos” movimentos sociais em saúde, tendo em vista que as formas de desafio à autoridade biomédica são construídas de modos distintos, de acordo com o grupo sobre o qual se fala. Se, para uns, os avanços médicos correspondem à possibilidade de erradicação da população autista; para outros, são as descobertas por meio de novas pesquisas e tecnologias biomédicas que trarão a possibilidade de tratamento e cura do autismo.

Influenciado pelo avanço das neurociências, a partir da década de 1990, o discurso fisicalista elegeu o cérebro como órgão do corpo suficiente para explicar a vida social e cultural dos seres humanos (ORTEGA E VIDAL, 2011; COHN, 2012, SLABY E CHOUDHURY, 2012; KIRMAYER E GOLD, 2012). A ideia de um cérebro apartado do corpo, autônomo e responsável por seus desequilíbrios químicos e alterações sinápticas desvincularia o autismo do campo moral ao desculpabilizar os indivíduos e familiares, como nos movimentos autistas citados anteriormente, embora suas apropriações das neurociências sejam diferentes uma da outra. Ainda que inexista qualquer exame neuroimagético que

⁴⁹ A quelação é uma técnica de tratamento utilizada na desintoxicação por metais pesados, quando acredita-se que o autismo é consequência do contato com substâncias como chumbo e mercúrio. Até o presente momento, inexistente comprovação científica de seus efeitos terapêuticos.

comprove a diferença entre um cérebro “normal” e um de cérebro “autista”, os modos de subjetivação do autismo pela via do funcionamento das sinapses neuronais, por exemplo, indicam parte do processo de “cerebralização do autismo” (LIMA, 2007)⁵⁰.

A decisão da Sociedade Americana de Psiquiatria em eliminar da categoria das Desordens Pervasivas do Desenvolvimento, a partir de maio de 2013, a Síndrome de Asperger, assim como os demais transtornos que integravam o termo “guarda-chuva” do espectro autista, evidenciou ainda mais as disputas da politização do autismo na esfera pública, nos Estados Unidos.

A partir do DSM-5, os “graus” de autismo (do “baixo” ao “alto”) passaram a ser diagnosticados dentro da categoria genérica do Transtorno do Espectro Autista. Para Singh (2011), esta reformulação pode provocar futura falta de compreensão acerca das habilidades sociais e cognitivas da pessoa antes reconhecida nosograficamente como Asperger. Ou seja, quando imbricados em uma categoria mais abrangente, os estereótipos e estigmas rapidamente associados à palavra “autismo” isoladamente, tais como “retardamento mental”, “desvantagem intelectual”, entre outros, tendem a ser atribuídos também aos “neuroatípicos” (de “alto funcionamento”). É comum, por outro lado, que ao se falar em “Síndrome de Asperger” essas pessoas recebam o *status* de “gênio”, ainda que não seja adequado. A autora argumentou que a principal oposição feita por grupos “Aspies”, tal como o *Global and Regional Asperger’s Syndrome Partnership* (GRASP)⁵¹, diz respeito ao medo da perda da identidade, até então, garantida e legitimada por sua presença na quarta edição do manual diagnóstico. Como parte de uma categoria compreendida como “positiva”, é comum, sobretudo nos Estados Unidos, que se faça o autodiagnóstico de Asperger, como uma forma possível de revelar e afirmar sua “verdadeira” identidade. No caso desta classificação, acredito, o diagnóstico formal representaria não só um respaldo jurídico àqueles que preenchem o espectro autista, mas também um modo de *justificar* comportamentos particulares entendidos socialmente como inapropriados, estranhos ou exóticos (o que me

⁵⁰ Segundo Lima (2007), a concentração de pesquisas que atribuem o autismo às diferenciações no tecido neural permitiu inferir origens neuroanatômicas (“o cérebro de crianças com autismo, entre dois e três anos de idade, tende a ser maior do que das demais”) e neuroquímicas (“mais de um terço dos autistas apresenta taxas de serotonina aumentadas no sangue”) do espectro.

⁵¹ A GRASP elaborou uma petição online solicitando que a APA não reduza os critérios à uma condição do espectro autista. Afirmam que eliminar a Síndrome de Asperger é como voltar ao período anterior ao DSM-IV, quando a maioria das “diferenças comportamentais” dos Aspies eram compreendidas como “déficits de caráter”. E finalizam o texto afirmando que o estreitamento do diagnóstico de autismo irá causar “danos catastróficos e irreparáveis” às crianças que necessitam de educação especializada, aos pais destas crianças, aos adultos que recebem serviços de acordo com os critérios atualmente em vigor e, finalmente, a qualquer um no espectro que necessite saber que suas diferenças comportamentais se devem a problemas de conexão/ligação (*wiring*) e não a um defeito pessoal. Até o dia 15 de janeiro de 2012 tal petição havia recebido mais de 7 mil assinaturas.

parece comum principalmente em relação aos Aspergers), bem como de reconhecer seu *lugar de fala* no mundo⁵².

Neste sentido, a representação da Síndrome de Asperger como identidade positiva é quase sempre seguida por uma lista de possíveis “Aspies”: Bill Gates, Alfred Hitchcock, Albert Einstein e Mark Zuckerberg, para citar alguns.

Focalizam-se, portanto, as preocupações dos grupos “Aspies” principalmente no que diz respeito às perdas simbólicas de uma identidade construída e de um *status* diferenciado que os separava do autismo clássico ou de “baixo funcionamento”. O panorama internacional indica que, à medida que a categoria “Síndrome de Asperger” é retirada do DSM-5, as pessoas que assim se identificam podem não se enquadrar nos novos parâmetros de diagnóstico estabelecidos. Desse modo, instaurou-se entre Aspergers e seus familiares o receio de que, em breve, centenas ou milhares de crianças, jovens e adultos fiquem “de fora” dos benefícios públicos garantidos somente por meio do diagnóstico (SINGH, 2011; FORBES, 2012; NY TIMES, 2012)

Não pretendo, contudo, cair na polaridade que marca os estudos dos movimentos do autismo: pais de autistas *versus* “Aspies”; tratamento e cura *versus* aceitação e inclusão da neurodiversidade; doença *versus* diferença. São estas oposições descontextualizadas que permitem a acusação moral de pais, familiares e cuidadores como algozes que querem se ver livres do autismo, enquanto os filhos são postulados como vítimas que tiveram suas vozes roubadas pelos pais, além de estarem alijados de debates e reivindicações sobre sua própria deficiência.

Neste sentido, a noção de “movimento” dos movimentos ganha extensão: as tensões e especificidades em torno do autismo não se resumem em tratar ou não tratar; curar ou não curar. Os exemplos acima apresentam dois extremos conceituais de movimento do autismo e não podem ser deslocados para pensar os tipos de dispositivos associativos que se configuram a partir de outros pontos de vista ou de outros contextos socioculturais.

A título de exemplo da diversidade de conceitos que a categoria “autismo” envolve, Grinker (2010) mostrou que, na Coreia do Sul, as classificações do manual diagnóstico de saúde mental norte-americano (DSM) são rejeitadas por mães de pessoas que apresentam

⁵² Uma das entrevistadas de Singh evidencia esse ponto de vista ao destacar que, a partir do diagnóstico de Síndrome de Asperger, tomou conhecimento sobre si mesma, sentindo-se, inclusive, menos culpada pela falta de traços comportamentais. Assim, relata sua reação após ser diagnosticada: “Não, eu não acredito em você. Não pode ser. Eu não queria acreditar naquilo. Eu não queria ser aquilo. Mas, depois ultrapassar isto, após o choque inicial, foi um alívio, porque eu passei a explicar todos os problemas que tive ao longo de toda a minha vida e fez com que me sentisse menos envergonhada por isso, menos envergonhada de quem eu sou. Eu não sei, é como se alguém tivesse acendido as luzes. Eu entendo o que aconteceu agora.” (Singh, 2011, p. 248. Tradução nossa)

inúmeras dificuldades sociais, mas apresentam desenvolvimento acadêmico considerado elevado. Estas mães resistem aos conceitos de espectro autista e de Síndrome de Asperger, por acreditarem que o que denominam *border children*⁵³ é uma condição temporária que se encontra entre o que é considerado “deficiência” (no sentido médico do termo) e “funcionamento normal”. Neste caso, também há recusa aos direitos referentes à condição de autista, como serviços médicos e educacionais especializados. Os únicos serviços disponíveis para casos de *border children* não estão inseridos no domínio daqueles voltados para pessoas com deficiência. São, por outro lado, denominados “programas de habilidades sociais”, nos quais a intenção é fazer com que seus filhos “aprendam como fazer amigos” (idem, p. 54). Mesmo em casos de impedimentos severos, as mães optam por usar o termo “*border*” (no caso, “*the wrong side of the border*”) para localizar as dificuldades apresentadas pela criança, argumentando que “deficiência” é um rótulo negativo que se pretende negar.

Nem tanto ao céu nem tanto à terra, os movimentos estudados e descritos por mim são exemplos empíricos que compatibilizam questões biomédicas e remodelação social voltada à aceitação das diferenças. A complexidade do estudo dos movimentos do autismo está em encarar que há, em outros grupos, interseções entre tratamento, cuidado, reconhecimento e mudanças (estruturais e atitudinais) na sociedade.

Esta discussão aproxima-se daquela já levantada por Shakespeare e Watson (2001), em crítica ao modelo social britânico tradicional⁵⁴. Os autores concordam que a prioridade deve ser a aceitação das diferenças pela sociedade e a remoção de barreiras atitudinais e de acessibilidade. No entanto, não acreditam que isto seja inseparável das ações voltadas para a reabilitação e prevenção do *impairment*. Para os autores (2002, p.15), “as pessoas são deficientes tanto pelas barreiras sociais quanto por seus corpos”.

Instigada por militantes da área da deficiência, durante o processo de pesquisa, percebi a necessidade de refletir acerca das limitações de modelos teóricos aplicado à análise dos movimentos sociais da deficiência, principalmente em relação a deficiências consideradas “invisíveis”, não-localizáveis no corpo, como as psicossociais. Assim, passei a questionar-me se é mesmo de um “modelo” que estão tratando pais e familiares nos movimentos do autismo analisados neste trabalho. Segundo Diniz (2009, p. 05), este ainda é

⁵³ Durante sua pesquisa na Coreia do Sul, Grinker observou que os sintomas que identificam os *border children* seriam, no contexto Ocidental, classificados como Transtorno do Espectro Autista, de acordo com o DSM-5. As mães descrevem, como sintomas específicos, comportamentos repetitivos, dificuldade de usar o pronome pessoal, dificuldade de contato visual e dificuldade de atender quando chamam pelo nome.

⁵⁴ Os autores consideram que o movimento britânico constituiu uma excelente base enquanto movimento político, mas, hoje, tornou-se inadequado à teoria social.

(...) um campo pouco explorado no Brasil, porque a deficiência ainda não se libertou da autoridade biomédica, com poucos cientistas sociais dedicando-se ao tema, mas principalmente porque a deficiência ainda é considerada uma tragédia pessoal, e não uma questão de justiça social. O desafio está em afirmar a deficiência como um estilo de vida, mas também em reconhecer a legitimidade de ações distributivas e de reparação da desigualdade, bem como a necessidade de cuidados biomédicos.

Segundo a antropóloga, a bandeira levantada pelos primeiros teóricos da deficiência de culpabilização da sociedade opressora, embora seja de importância ímpar como instrumento político e de empoderamento dos sujeitos, não simboliza a totalidade das demandas por justiça feitas por outros grupos que atuam na área deficiência⁵⁵. Bebendo na fonte dos estudos feministas da deficiência (*feminist disability studies*), Diniz reconhece que a dimensão do cuidado deve ser explorada por pesquisas acadêmicas que tenham a deficiência como tema. Ao pensar a interface entre feminismo e os estudos sobre a deficiência, observa-se que as teóricas feministas da década de 1990 e 2000 (MORRIS, 1991, 1996; FRENCH, 1993; CROW, 1996; GARLAND-THOMSON, 2001) foram as primeiras a perceber o paradoxo intrínseco às premissas do modelo social da primeira geração de pensadores. Mais uma vez, recorro à Diniz (2009, p.27) para nos apresentar esta virada teórica:

As teóricas feministas trouxeram à tona temas esquecidos na agenda de discussões do modelo social. Falaram do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas central à vida do deficiente. (...) Foram as feministas que introduziram o debate sobre as restrições intelectuais, sobre a ambiguidade da identidade deficiente em casos de lesões não aparente e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, sobre o papel das cuidadoras dos deficientes. (...) Diferentemente dos teóricos do modelo social, muitas feministas não hesitaram em pôr de lado a experiência das doenças crônicas e das lesões, considerando-as igualmente como deficiências, como propunham os precursores da sociologia médica nos Estados Unidos.

Os grupos estudados por mim não falam em nome de um modelo teórico específico. O processo de subjetivação da experiência de se ter um filho autista e a adesão à “luta por direitos”, respeitadas as diferenças de estratégias políticas entre os grupos, compatibilizam noções biomédicas com questões que ultrapassam as barreiras impostas pela sociedade. Nas narrativas dos meus informantes, o nível biológico do autismo ganha forma quando se apresentam as principais características do espectro, discorrem acerca das terapias cognitivo-comportamentais que julgam mais eficientes ou adequados e focalizam a reabilitação como trabalho a ser desenvolvido pelos centros especializados em autismo. Segundo relatos, as

⁵⁵ Debora Diniz ressaltou que este foi um incômodo para a primeira geração de teóricos do modelo social, em especial porque tal reconhecimento era requerido por cuidadores das pessoas com deficiência.

intervenções biomédicas precoces são responsável pelo bom desenvolvimento da criança autista, o que significa melhoria na comunicação (desenvolvimento da fala, por exemplo) e redução de comportamentos auto e heteroagressivos, bem como eliminação do isolamento e de algumas estereotípias.

No entanto, para que não se repita o destino de “invisibilidade” e “abandono” sofrido por aqueles que hoje são adultos, o tratamento do indivíduo deve estar, necessariamente, associado ao tratamento da sociedade opressora. Assim, sem se referir especificamente a um modelo, mas apresentando questões centrais aos teóricos do modelo social da deficiência, Denise Fonseca, fundadora do Mundo Azul, garantiu que é preciso “investir na sociedade”, para que as pessoas com autismo se tornem sujeitos de direitos, incluídos e respeitados em sua diferença. A atuação marcada no campo da saúde -- vistas as demandas por centros de atendimento específicos, de acordo com a Lei Estadual nº 6.169/2012 e a expectativa de criação da Casa do Autista -- não suprime a importância das ações referentes à justiça social. Durante a “I Jornada Científica” promovida, em 2012, pelo Mundo Azul, Denise postulou:

Devemos investir com muita garra e esperança na recuperação da nossa sociedade, que está doente, a nossa sociedade incapaz de receber e acolher as diferenças, sejam elas quais forem. Acreditamos que no futuro - que espero que seja muito em breve - entregar nossos filhos para uma sociedade mais justa, mais igualitária, que seja capaz de recebê-los, de acolhê-los e de incluí-los da maneira que eles merecem, com respeito e com carinho, da forma que nós [pais de autistas] fazemos com eles. Então, *esperamos entrega-los para uma sociedade que seja mãe.*

É interessante notar também que a ativista apresenta a responsabilidade do cuidado como atribuição de gênero, personificada na figura da mãe, historicamente responsável por cuidar da família e dos filhos. E, para além da função socialmente imposta ao gênero feminino, a mãe atua também como principal figura política tanto no campo das deficiências psicossocial e intelectual quanto em outros contextos de luta por justiça, direitos e reconhecimento, como no caso das “mães de vítimas de violência policial”. Sobre este último movimento, as pesquisadoras Freire, Farias e Araújo (2009) demonstraram que o “próprio o corpo das mães, cansado, mitigado, de tanto procurar pelos filhos desaparecidos” age como “testemunho de suas trajetórias de peregrinação e destruição dos *selves*”. Portanto, é a esta “sociedade-mãe” que cabe a capacidade de resiliência diante das dificuldades cotidianas e a tarefa de acolher, tratar, aceitar e “lutar”. Em uma breve comparação entre este dois movimentos -- de longe, tão distintos -- observo que tanto no caso das famílias de pessoas com deficiência quanto nas famílias de vítimas de violência policial, é recorrente a ausência do pai, por um lado, e a disposição imbatível das mães, por outro.

Para Carlson e Kittay (2010), o simples reconhecimento do indivíduo com deficiência como *pessoa* já configura uma forma de cuidado. Já Nussbaum (2006, p.127) definiu os cuidados em saúde como central para o bem-estar das pessoas, embora seja fonte de “grande injustiça social” no que diz respeito a crianças, idosos e pessoas com deficiência física e mental. Aproximando as concepções de cuidado e de justiça social, Fraser (1995) concluiu que as lutas “por reconhecimento da diferença” não estão deslocadas daquelas contra a desigualdade material (de renda, de trabalho remunerado, de educação e de lazer). Para a filósofa, a noção de justiça, no contexto “pós-socialismo”, exige que as lutas por redistribuição econômica e por reconhecimento de identidades coletivas se complementem.

Quando menciona a relevância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) às pessoas com autismo, Ulisses da Costa Batista demonstra conhecimento acerca da teoria do modelo social que a embasa. Nas palavras do pai-ativista:

Agora, a deficiência não está mais na pessoa; deficiência está no espaço. A sociedade pode ser deficiente, quando não recebe uma pessoa diferente. Isso daí é discussão para sociólogos, filósofos, mas para nós, pais, não é uma discussão. [A questão] é da pessoa que precisa dos seus direitos e nós temos que lutar por isso.

Ulisses considera que o legado da CDPD é insuficiente sem o envolvimento político de pais e familiares de autistas, responsáveis pela “luta” que assegure direitos e o funcionamento adequado de serviços prestados pelo poder público. De modo geral, observei, durante a pesquisa, que há consciência, entre os grupos estudados, de que a lei em si mesma não garante o funcionamento adequado de um serviço. Portanto, é preciso estar atento à sua fiscalização e capacitação de profissionais. Caso contrário, não se desfaz a situação de discriminação, exclusão e invisibilidade.

Nos termos de Costa Andrada (2013, p.01) “o modo pelo qual a deficiência é descrita e classificada configura um determinado arranjo de poder, selando, simultaneamente, um tipo específico de destino para as pessoas com deficiência”. Em seu estudo sobre a distribuição dos modelos teóricos da deficiência no discurso acadêmico brasileiro, concluiu que poucos trabalhos da amostra assumiram explicitamente um alinhamento com algum modelo teórico. A maioria adotou o que a autora chama de *perspectiva híbrida*, conceito que aponta para as limitações dos modelos tradicionais de deficiência e propõe a congregação de diversos elementos que complexificam o fenômeno da deficiência.

Considerando-se as divergências de estratégias políticas e de visibilidade, a discussão central aos grupos estudados parece se dar menos em relação à celebração de uma “identidade neuroatípica” ou à ressignificação do autismo por novas descobertas terapêuticas, e mais ao

campo dos direitos a serem, ainda, conquistados. A seguir, finalizando o capítulo, retomarei o gancho da “cura como campo de batalhas” (MURRAY, 2008) para mostrar como é curioso que o tema não tenha sido levantado ao longo da pesquisa nas narrativas de pais e familiares ativistas do autismo, embora resultados de novas pesquisas promissoras venham sendo amplamente divulgados em revistas especializadas e de grande circulação, assim como em *blogs* e redes sociais.

Biehl (2007) e Novas (2006) nos alertam que as descobertas científicas e tecnológicas, sobretudo em torno das concepções biológicas de doenças, compatibilizam, a um só tempo, a esperança de cura e o desenvolvimento de um mercado orientado para demandas específicas. Mediante as promessas de êxito das pesquisas genéticas e biomoleculares no circuito da *economia política da esperança*, os estudos destes autores mostram que associações de pacientes e familiares investem, material e simbolicamente, em formas particulares de capitalização do sangue, do tecido e do DNA⁵⁶. Portanto, estes elementos deixam de ser materiais genéticos isolados para se transformarem em *biovalores*, acarretando numa via de mão dupla: a da promoção da saúde e do bem-estar pelas descobertas genéticas e a da privatização da saúde pública e geração de lucros pelo mercado da saúde, principalmente por meio do licenciamento de patentes.

Entre os grupos estudados no Rio de Janeiro, quando se patologiza o autismo sob a forma de “epidemia”, certamente, é focalizado algo que possa conter o avanço de novos casos de autismo pelo mundo. Mas, para efeitos imediatos, este discurso é usado como estratégia de visibilização da causa e chama a atenção de leigos e “parceiros” para a necessidade de políticas públicas especializadas, como o diagnóstico precoce e a criação de centros de tratamento. A suposta existência de uma epidemia não me parece, nestes casos, condição para a busca pela cura de seus filhos.

Conforme foi dito anteriormente, assim como a questão da cura, não houve menção à “epidemia” de autismo, ao longo das entrevistas realizadas com pais e familiares dos três grupos. Estes são discursos que têm se concentrado mais em audiências públicas,

⁵⁶ Injeções de células-tronco são vendidas, na China, como “esperança” de cura para lesões medulares, autismo, paralisia cerebral, Alzheimer, entre outros. Neste tipo de tratamento, as células-tronco podem ser derivadas de tecido adiposo e do cordão umbilical de fetos abortados. (...) O deslocamento de pessoas para a realização de procedimentos metodologicamente obscuros e sem comprovação clínico-científica já figura entre o *hall* do “turismo alternativo”, do qual faz parte o denominado “turismo de células-tronco”. Em um só pacote, compatibilizam-se esperança de melhoria ou cura, mercados milionários e propagandas persuasivas.

manifestações e passeatas. No dia 27 de novembro de 2013, Berenice Piana foi responsável por abrir as discussões da audiência pública realizada na ALERJ e enfatizou a importância de pesquisas diante do aumento de casos de autismo pelo mundo, com base em dados produzidos pelo CDC e por “um centro de estudos” localizado na Holanda. Berenice nos apresentou dados alarmantes, ressaltando que não há uma explicação convincente acerca dos motivos que provocaram este aumento:

Eu deixei essa exposição ali [em um *slide*], para que as pessoas compreendam qual é o tamanho do nosso problema. ‘O aumento do autismo’. A fonte é Centro de Controle de Prevenção e Doenças, o CDC. Em 1980, nós [autistas] éramos 1:10.000 e, hoje, em 2013, nós saltamos de 1 para 50 nascimentos e, em breve, seremos 1:23. Esse [último dado] veio da Holanda. Há um centro de estudos lá, que ainda não divulgaram [a pesquisa], mas eu já tive acesso. Em breve, seremos 1:23. Não venham me dizer que foi o diagnóstico que melhorou, porque essa conta não fecha. O diagnóstico no Brasil não melhorou. Em segundo lugar, o diagnóstico não pode ter melhorado a ponto de dar um salto deste tamanho. De repente, então, todo mundo acordou para o autismo? Todo mundo aprendeu a fazer diagnóstico? (...) A verdade é que nós estamos diante de um problema de ordem mundial, algum mistério está acontecendo e as pessoas não estão prestando atenção nisso. 1:23 é mais do que uma epidemia, é muito mais. Então, o investimento em pesquisas é urgente e necessário e a nossa Lei, a Lei nº 12.764 prevê isso também.

Roberta Lima, mãe de um autista adulto, acredita que a Lei Federal nº 12.764/2012 possibilitará a expansão de pesquisas biomédicas sobre a etiologia e os tratamentos para o autismo:

Até pela lei, o autismo vai ser uma grade de estudo para a medicina, mas, para o Yago, sinceramente, não vejo muita melhora, não. O que eu posso dar de conforto para o meu filho se sentir melhor, eu dou. Mas, para ele mesmo, eu não acredito que vai ter uma pesquisa, que vai ter uma vacina, um remédio que dê uma melhora. Por ele ser adulto, vai ser diferente de uma criança que é menorzinha.

No entanto, sua fala evidencia que as expectativas referentes ao futuro do filho se tornam diferentes de acordo com a faixa etária e o grau de comprometimento da pessoa autista. Enquanto pais de autistas crianças apostam na necessidade de intervenções médicas e terapêuticas precoces, contínuas e de longa duração, para que se obtenha como resultado “regressão” ou “saída” do espectro, pais de autistas adultos, com ampla trajetória por consultórios médicos e acúmulo de experiências em terapias de diversos segmentos (psicanálise, ABA, TEACCH, equoterapia etc), afirmam que as expectativas de mudanças *no indivíduo* são limitadas.

Ouvi de três pais de crianças que o autismo do filho “regrediu” e que a criança “saiu do espectro”, embora estes termos não signifiquem que se *deixou de ser* autista. A criança

passa a conviver, ainda, com algumas limitações de ordem cognitiva e comportamental, embora diferentes das precedentes ao tratamento. Afirma-se que, caso os estímulos e dedicação de profissionais e pais cessem, as características consideradas socialmente indesejáveis e/ou prejudiciais ao próprio indivíduo, retornam. Esta ideia ganha sentido com a narrativa de Maristela, mãe de um menino autista e coordenadora de grupos na APADEM:

(...) o TID [Transtorno Invasivo do Desenvolvimento] é, na linha do espectro, o lado de baixo, que é o grau leve (...). Então, *hoje, eu entendo que com o desenvolvimento precoce, que com intervenção profissional, que com dedicação, ele sai daquela condição. Meu filho já saiu.* Ele está, ainda, com algumas características [do autismo], que eu falo que são limitações. O Henrique tem limitações, algumas coisas que ele não entende, que ele ainda não faz, mas que precisam ser trabalhadas. A gente sabe que não há cura, a medicina diz que não há cura. Meu filho melhorou, ele [se] desenvolveu⁵⁷. (...) Eu acredito na intervenção, eu sei que funciona e por isso que eu não desisto. Eu não tirei o Henrique das terapias, porque eu sei que funcionam um pouquinho a cada dia.

Liê Ribeiro corrobora com os argumentos apresentados na análise de Silverman (2012), ao demonstrar que a noção de cuidado não compete apenas à esfera biomédica e, tampouco, está relacionada diretamente à busca pela cura. Liê Ribeiro, mãe de Gabi, autista adulto “clássico”, associa técnicas terapêuticas a investimentos afetivos, possibilitado o desenvolvimento cognitivo-comportamental de seu filho e o estímulo à autonomia na vida adulta:

O futuro é uma incógnita. Não fico pensando também nessa celeuma que se criou através da [ideia de] cura, da cura genética, porque a gente não sabe também como seria isso. O que eu espero é que ele seja amparado por qualquer pessoa ou instituição, fazendo parte sem dar muito trabalho. Se eu conseguir isso: independência... E ele faz isso hoje, toma seu banho, arruma a sua roupa. Eu só fico supervisionando, mas ele faz quase tudo sozinho. (...) É isso que eu penso, que se alguém tiver que cuidar dele ou se ele tiver que ficar em alguma instituição, que eu tenha feito o melhor trabalho possível, para que ele não dê trabalho. (...) Espero isso dele, que ele seja um idoso ou uma pessoa madura bacana de se conviver. É para isso que eu tenho trabalhado. E isso parece ser um pouco natural nele também. Eu não tenho forçado nada. O que eu tenho feito é corrigir algumas coisas. (...) Então, que ele seja um adulto ou um idoso que possa fazer parte da vida de alguém sem ser um estorvo ou um peso, que ajude, que participe e que seja realmente amparado. Eu não penso no sentido médico-filósofico: cura. Nunca tive [esse pensamento], nem quando eu soube dessa celeuma de cura. *E uma vez eu comentei: ‘como é que eu posso curar o meu filho dele mesmo?’ Porque o autista é ele, não existe uma outra pessoa dentro dele. Não existe uma outra pessoa dentro da pessoa autista, para mim. Talvez outras pessoas acreditem nisso; eu não acredito. (...) Ninguém sai de si mesmo e o autista é aquilo. Como você tira alguém de si mesmo?*

⁵⁷ Questionada sobre as intervenções que possibilitaram o desenvolvimento da criança, Maristela listou os seguintes: terapia ocupacional, escola regular, fonoaudióloga e psicopedagoga, duas vezes por semana, além de nutricionistas, dieta do glúten, caseína e restrição de açúcar.

O movimento da neurodiversidade tem acusado pais e familiares que recorrem a toda espécie de pesquisas e tratamentos em prol da cura do autismo de estarem interessados em benefício próprio, porque seria “mais fácil” enquadrar os filhos no padrão social do que aceitá-los. Silverman (2012, p. 135) refuta esta ideia ao inferir que não se trata de desespero diante do diagnóstico e, tampouco, luta em benefício próprio, visto que existe um peso ético nas tomadas de decisões, mesmo naquelas consideradas controversas, tais como as técnicas de contenção:

(...) Os pais variam em teorias, práticas e paradigmas no tratamento de seus filhos. Suas abordagens refletem uma espécie de sincretismo biomédico, onde são behavioristas em um momento, bioquímicos em outros, e homeopatas mais tarde, muitas vezes não se preocupando com o ajustamento entre teorias rivais. Suas escolhas podem ser vistas como irracionais por especialistas, mas refletem um uso pragmático enraizado na prestação de cuidados e são definidos pela prática. (Tradução nossa)

Para a antropóloga, as disputas e nuances entre grupos de autoadvocacia, familiares e profissionais são fruto dos modos como concebem o autismo a partir de suas experiências empírico-afetivas particulares. No livro intitulado *Understanding Autism*, Chloe Silverman compreende o “amor” como parte dos cuidados e tratamentos efetivos para o autismo, importando menos sua concepção etiológica (seja de ordem biológica, psicológica, ambiental ou nutricional) do que as “atitudes de investimentos afetivos e de devoção”, que orientam as decisões de pais e familiares em relação ao tratamento. Ao definir o método científico a ser usado no tratamento do autismo, Silverman recorre à citação de Clara Claiborne Park⁵⁸: “Tente tudo!” (*Try everything!*) – assertiva que também apareceu nas narrativas de grande parte de meus entrevistados como modelo de investimento e incentivo ao desenvolvimento do filho autista, ao se autorreferirem como “os maiores terapeutas de seus filhos”.

⁵⁸ Clara Claiborne Park, falecida em 2010, era mãe de Jessica Park, autista diagnosticada o final da década de 1960. Professora universitária de inglês, Clara publicou o livro *The Siege* (1967), em que conta sua história de vida. O livro foi considerado de grande ajuda a outras mães de autistas, que na época foram rotuladas como “mães geladeira”, em referência ao estudo de Leo Kanner (1943).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Recentemente, o mapeamento de organizações associativas voltadas para o autismo foi tema do livro *Retratos do Autismo no Brasil* (MELLO et al, 2013). Entre 2011 e 2012, 106 instituições responderam a dois modelos de questionários que abordaram os tipos de práticas terapêuticas e educacionais, as atividades de assistência, capacitação e acolhimento desenvolvidas e as condições financeiras e estruturais das associações frente à demandas crescentes por serviços para pessoas com autismo. Entre outras questões, os resultados da pesquisa evidenciam que dentre as instituições que responderam aos questionários, 40 assistem exclusivamente a pessoas com autismo, sendo 92,5% consideradas sem fins lucrativos. Ademais, as principais dificuldades citadas pelas entidades são de ordem financeira, familiares (falta de colaboração dos associados) e estrutural (inadequação ou insuficiência das instalações). A livre manifestação dos entrevistados sugeriu também atenção às seguintes áreas: capacitação profissional; campanha de conscientização; apoio às famílias; pesquisas epidemiológicas; diagnóstico precoce; subsídio governamental por meio de incentivos fiscais e tributário às organizações que trabalham com autismo; acesso à educação inclusiva; centros especializados em autismo e ampliação e aprimoramento da rede pública de atendimento.

Os dados apresentados pela pesquisa citada corroboram as principais características das reivindicações citadas entre os grupos de pais de autistas analisados nesta dissertação. Ainda que se diferenciem quanto às estratégias de atuação política e de reconhecimento, em comum, a APADEM, o Mundo Azul e o Pelo Direito dos Autistas compartilham o foco em serviços especializados e exclusivos para pessoas autistas, principalmente no que tange ao atendimento em saúde. Conscientização e informação da sociedade; luta por direitos, mediante a condição de “deficiência”; “acolhimento”, criação de residências assistidas e centros de atendimento específicos, além de ênfase nas abordagens cognitivo-comportamentais e de reabilitação, são alguns dos pontos chaves que, de modo geral, mobilizam a atenção dos grupos estudados, resguardadas suas tensões internas e externas.

Ao longo deste trabalho, observou-se que a APADEM e o Mundo Azul, em especial, constituem duas das associações de pais de autistas de maior representatividade política junto ao poder público, no Estado do Rio de Janeiro. A análise de ambas revelou a imprescindibilidade da construção de “parcerias” entre sociedade civil, políticos e empresários, para que se formulem legislações e se assegurem direitos específicos. Somente no Estado do Rio de Janeiro, estes grupos foram responsáveis pela pressão para a aprovação

de leis referentes ao diagnóstico precoce e aos centros de atendimento especializados em autismo.

No entanto, conforme argumentaram membros do grupo virtual Pelo Direitos dos Autistas, não há necessidade de que se sigam líderes, nomes famosos e grandes eventos de caráter público mobilizador, para que se aja politicamente no campo do autismo. Neste sentido, vimos que a internet também atua como uma relevante ferramenta de pressão de figuras políticas e de troca de experiências e apoio mútuo entre pais e familiares.

Segundo Vasconcelos (2003), as chamadas iniciativas “independentes e difusas”, no campo da saúde mental, compatibilizam características biográficas de seus fundadores com abordagens biomédicas voltadas para determinada condição, como estratégias de desculpabilização da família e risco de reprivatização do cuidado no ambiente familiar, mediante políticas de desinstitucionalização psiquiátrica. De acordo com o autor, apresentam, assim, um perfil e um posicionamento político mais vulnerável ao conservadorismo, a respeito da reforma psiquiátrica e aos ideais da luta antimanicomial. Ao aplicar estes conceitos aos movimentos do autismo, não compactuo com a ideia de “conservadorismo”, visto o risco que esta concepção envolve de se transformar pais de pessoas com deficiência em “alagozes” e os filhos em “vítimas” silenciadas, sem que sejam observadas suas particularidades. Por outro lado, é inegável que o pleito por atendimentos especializados e exclusivos em saúde assume o duplo argumento de descontentamento [com] e de insuficiência -- mas não de desconhecimento -- dos serviços disponíveis na rede pública de saúde mental, no Estado do Rio de Janeiro. Nesta dissertação, esta questão foi mais bem elaborada na análise da ação política da APADEM e sua relação com a saúde mental, no município de Volta Redonda.

A *política das diferenças* é, por conseguinte, construída na ressignificação da experiência subjetiva do autismo (ou de se ter um filho autista), que “contamina” e “é contaminada” pela esfera pública de atuação, na tensão entre trajetórias biográficas e participação política. Para que não se repita o destino de “invisibilidade” e “abandono” sofrido por aqueles que hoje são adultos, o tratamento do indivíduo deve estar, necessariamente, associado ao tratamento da sociedade opressora. Dá-se, assim, a complexidade do estudo dos movimentos do autismo e suas interseções entre tratamento, cuidado, reconhecimento e mudanças (estruturais e atitudinais) na sociedade.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, V. *Manual de História Oral*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005

ALONSO, A. As teorias dos movimentos sociais: um balanço do debate. *Lua Nova*, v. 76, p. 49-86, 2009.

AMARANTE, P. "Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica." *Cad Saúde Pública*, v. 11, n. 3, p. 491-499, 1995.

_____; Diaz, F. "Os movimentos sociais na reforma psiquiátrica". *Cad.Bras. Saúde Mental*, Rio de Janeiro, v.4, n.8, p.83-95, 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, DSM-III, Arlington, VA: American Psychiatric Association, 1980.

_____. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, DSM-IV, Arlington, VA: American Psychiatric Association, 1994.

_____. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, DSM-5, Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

ASCH, A. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e à política. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.13, n.2, pp.49-82, 2003.

ASHLEY TREATMENT DOCUMENT, THE. *The "Ashley Treatment", Towards a Better Quality of Life for "Pillow Angels"*. Disponível em: <http://www.pillowangel.org/> Acesso em 20 de janeiro de 2014.

ASPERGER, H. "Autistic Psychopathy' in Childhood. In *Autism and Asperger Syndrome*, ed. Uta Frith, p. 37-92, Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1944.

ASSIS SILVA, C. A. *Cultura surda: agentes religiosos e a construção de uma identidade*. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

BACHELAR, G. *O novo espírito científico*. 2. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1995.

BAGATELL, N. "From Cure to Community: Transforming Notions of Autism" *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology*, v.38, n.1, p. 33-55, 2010.

BAMPI, L.; GUILHEM, D; ALVES, E. Modelo social: uma nova abordagem para o tema da deficiência. *Rev. Latino-Am.Enfermagem*, v.18, n.4, p. 816-823, 2010.

BARNES, C., OLIVER, M.; BARTON, L. (orgs). *Disability studies today*. Londres: Blackwell Publishing, 2002.

BARROS, A. Limites à condenação do aborto seletivo: a deficiência em contextos de países periféricos. *PHYSIS: Revista Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n.2, p. 35-48, 2003.

BECKER, H.S. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press, 1963.

BEZERRA JR., B. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.17, n.2, p. 243-250, 2007.

BIEHL, J. Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics. *Anthropological Quarterly*, v.80, n.4, p. 1083-1126, 2007.

BLEULER, E. The theory of schizophrenic negativism. *Journal of nervous and mental disease*, n.11, 1912.

BLOCK, P; CAVALCANTE, F. Autism in Brazil from advocacy and self-advocacy perspectives: a preliminary research report. *Autism Around the Globe*, 2012. Disponível em: <http://www.autismaroundtheglobe.org/countries/Brazil.asp> Acesso em: 20 de dezembro de 2013.

BOLTANSKI, L. *Les Cadres. La Formation d'un Groupe Social*. Paris: Minuit, 1982.

BONET, O. Saber e sentir. Uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, v.9, n.1, p. 123-150, 1999.

BOURDIEU, P. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

BRASIL. *Lei n° 10.216, de 6/4/01*, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília: 2001.

_____. *Residências Terapêuticas: o que são, para que servem*. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Ministério da Saúde, Brasília, 2004.

_____. *Caminhos para uma política de Saúde Mental Infanto-juvenil*. Brasília, Editora do Ministério da Saúde, 2005.

_____. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência*. Tradução Oficial/Brasil. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH); Coordenadoria Nacional para a Integração da Povoal Portadora de Deficiência (Corde), 2008a.

_____. Decreto Legislativo nº186, de 09 de julho de 2008. Aprova do texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União. Brasília-DF, 1-. Jul., 2008b, seção 1, edição 131, p. 1. Disponível em <http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423> Acesso em 20 de novembro de 2013.

_____. *Caderno informativo*. IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010a.

_____. *Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde*. 2ªed. Brasília, Ministério da Saúde, 2010b.

_____. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília, Ministério da Saúde, 2013.

BROWN, P. et. al. Health Social Movements: History, Current Work, and Future Direction. In: BIRD, C. et. al. (Eds). *Handbook of medical sociology*. Vanderbilt University Press: Nashville, 2010.

BROWN, P; ZAVESTOSKI, S. Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health and Illness*, v.26, n.6, p. 679-694, 2004.

CAMPBELL, F. K. Disability harms: Exploring internalized ableism. *Disabilities: Insights from across fields and around the world*, v. 1, p. 19-33, 2009.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1966.

O GLOBO. *Os meninos do porão*. Primeiro Caderno:1, publicada em 16 e 20 de julho de 2006.

CAVALCANTI, F. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de necessidades especiais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASDs) Among Multiple Areas of the United States in 2008*. U.S. Department of Health and Human Services, 2012.

COEHN, L.H *Train go sorry*. Inside a deaf world. New York: Vintage, 1995.

COHN, S. Disrupting Images: Neuroscientific representations in the lives of psychiatric patients In: CHOUDHURY,S; SLABY, J.(Orgs) *Critical Neuroscience: A Handbook of the Social and Cultural Contexts of Neuroscience*, 2012.

COLLINS, H.M.; EVANS, R. The third wave of science studies: studies of expertise and experience. *Soc. Stud. Sci.*, v.32, n.2, p.235-96, 2002.

CONRAD, P. Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, 18, p. 209-32, 1992.

CONRAD, P.; STULTS, C. Internet and the experience of illness. In: BIRD, C. et al. (Orgs.). *Handbook of medical sociology*. Nashville: Vanderbilt University Press, 2010.

COSTA ANDRADA, B. Construções narrativas da deficiência no discurso acadêmico brasileiro: modelos teóricos da deficiência e as especificidades do contexto internacional. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal – São Paulo*, 2013.

COSTA, U. *Autismo no Brasil, um grande desafio*: Rio de Janeiro: WAK Editora; 2013.

COUTO, M; DUARTE, C; DELGADO, P. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. *Rev Bras Psiquiatr.* n. 30, v. 4, p. 390-8, 2008.

CROW, L. Including all of our lives: renewing the social model of disability, in: C. BARNES & G. MERCER (Eds), *Exploring the Divide*. Leeds: Disability Press, 1996.

DAMATTA, R. "O Ofício de Etnólogo, ou como Ter 'Antropological Blues'. In *A Aventura Sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

_____. *Relativizando: Uma Introdução à Antropologia Social*, Petrópolis, Vozes, 1981.

_____. *A casa e a rua*. São Paulo: Brasiliense, 1985.

DAVIS, L. Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. In: DAVIS, L (Ed). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, 2006.

DELGADO, P. G. Determinantes institucionais da cronificação. *J. bras. psiquiatr*, v. 40, n. 3, p. 117-25, 1991.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiências. *Sur: Rev. Int. de Direitos Humanos*, n.5, v.8, p. 43-59, 2008.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo, Ed. Brasiliense, 2007.

_____; MEDEIROS, M; BARBOSA, L. *Deficiência e igualdade*. Brasília: Letras Livres EdUnB, 2010.

DUMIT, J. When explanations rest "good-enough": brain science and the new socio-medical disorders. In: LOCK, M; YOUNG, A; CAMBROSIO, A. *Living and Working with the Medical Technologies*. Intersections of Inquiry. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

EPSTEIN, S. *Impure Science*. AIDS, Activism, and the politics of knowledge. Berkeley, Los Angeles, Oxford: University of California Press, 1996.

EYAL, G. et al. *The autism matrix: the social origins of the autism epidemics*. Cambridge and Malden: Polity, 2010.

EYAL, G; HART, B. *How parents of autistic children became "experts on their own children"*: Notes towards a sociology of expertise. Paper Annual Conference of the Berkeley Journal of Sociology, 2010. Disponível em http://works.bepress.com/gil_eyal/1/ Acesso em 10 dezembro de 2013.

FACIÓ, R. *Carta Aberta à Imprensa*. Gazeta de São João Del Rei, 8 de novembro de 2003. Disponível em http://www.cronicaautista.blogspot.com.br/2003_11_01_archive.html. Acesso em 02 de dezembro de 2013.

FEDERAÇÃO ESPÍRITA BRASILEIRA (FEB). *Orientação ao Centro Espírita*. Conselho Federativo Nacional da Federação Espírita Brasileira, 2006. Disponível em <http://www.feamazonas.org.br/PDFs/Divulgacao/OrientacaoAoCentroEspirita.pdf>. Acesso em 22 de novembro de 2013.

FEIN, E. Innocent Machines: Asperger's Syndrome and the Neurostructural Self. *Advances in Medical Sociology*, v.13, p. 27-49, 2011.

FINNEGAN, D. *Label Jars, Not People*. Bolton Data for Inclusion, Bolton Institute of Higher Education, 1995. Disponível em <http://www.inclusion-boltondata.org.uk/PdfData/Data%2025.pdf>. Acesso em 08 de setembro de 2013.

FOLHA DE S. PAULO. *O lugar do autista*. Seção Equilíbrio, publicado em 15 de janeiro de 2013.

FORBES. "New DSM-5 Criteria For Autism -- Who Will Be Left Behind?", Disponível em: <http://www.forbes.com/sites/emilywillingham/2012/10/11/new-dsm-5-criteria-for-autism-who-will-be-left-behind/2/> Acesso em 20 de janeiro de 2013.

FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

_____. *Em Defesa da Sociedade*. Curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. *Os Anormais*: curso no Collège de France (1974-1975). São Paulo: Editora WMF, 2001.

FOX, N.J.; WARD, K.J.; O'ROURKE, A.L. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs, and the internet. *Soc. Sci. Med.*, v.60, n.6, p.1299-309, 2005a.

_____. Pro-anorexia, weight-loss drugs, and the internet: an 'anti-recovery' explanatory model of anorexia. *Sociol. Health Illn.*, v.27, n.7, p.944-71, 2005b.

FRASER, N. "From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a 'post-socialist' age". *New left review*, p. 68-68, 1995.

FREIRE, J; FARIAS, J; ARAUJO, F. As gramáticas políticas da dor e do amor em coletivos de "familiares de vítimas de violência". Anais do XIV Congresso Brasileiro de Sociologia, Rio de Janeiro, julho de 2009.

FREMLIN, P. *Corporalidades de Chumbados*: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2011.

FRENCH, S. Disability, impairment or something in between, In: J. SWAIN et al., *Disabling Barriers-Enabling Environments*, London: Sage, 1993.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating Disability, Transforming, Fe-minist Theory. In: SMITH, Bonnie; HUTCHISON, Beth. *Gen-dering Disability*. Ney Brunswick: Rutgers University Press, 2001.

GAZETA ONLINE. Gazeta de São João Del Rey. “Método da Cotei divide Opiniões”, 25 de outubro de 2003, Disponível em: http://www.cronicaautista.blogger.com.br/2003_10_01_archive.html. Acesso em 02 de dezembro de 2013.

GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1973.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

_____. *A representação do eu na vida cotidiana*. Vozes, 2005.

GOHN, M.G. *Teorias dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos*. São Paulo: Loyola, 1997.

_____. *Movimentos sociais e redes de mobilizações civis no Brasil Contemporâneo*. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.

GOLDMAN, M. “Políticas e Subjetividades nos “Novos Movimentos Culturais””. *Revista Ilha*, v.9, n.1, p. 9-22, 2007.

GONE, J. P; KIRMAYER, L. On the wisdom of considering culture and context in psychopathology. In: Millon, Theodore; Krueger, Robert F.; Simonsen, Erik (org). In: *Contemporary Directions in Psychopathology: Scientific Foundations of the DSM-V and ICD-11*. New York : Guilford Press, 2010.

GRINKER, R. R. *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. Tradução Catharina Pinheiro. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

GURAN, M. “Fotografar para descobrir, fotografar para contar”. *Cadernos de antropologia e imagem*, v. 10, n. 1, 2000.

HABERMAS, J. New social movements. *Telos*, n. 49, p. 33-37, 1981.

JACOB, K. et al. Mental health systems in countries: where are we now? *The Lancet*, v. 370, p. 1061-1077, 2007.

JUTEL, A. Classification, disease and diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine*. v. 54, n. 2, p. 189-205, 2011.

KAUFMAN, L. “An event in the history of thought’: autism and vaccine safety doubt. Paper American Anthropological Association Conference, Washington, DC, novembro, 2007.

KIRMAYER, L.; GOLD, I. Re-Socializing Psychiatry: Critical Neuroscience and the Limits of Reductionism. In. CHOUDHURY,S; SLABY, J.(Orgs) *Critical Neuroscience: A Handbook of the Social and Cultural Contexts of Neuroscience*, 2012.

KITTAY, E. F.; CARLSON, L. (Orgs.). *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. New York: John Wiley & Sons, 2010.

LACERDA, P. M. “Mobilização Social, Política e Administração Pública No Caso Dos Meninos Emasculados De Altamira”. *Amazônica-Revista De Antropologia*, v. 3, n. 2, p. 300-323, 2012.

LADD, P. *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Frankfurt: Multilingual Matters, 2003.

LANDZELIUS, K. *Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood*. *Social science & medicine*, v. 62, n. 3, p. 529-537, 2006.

LANNA JR., M. C. (Comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. - Brasília: Secret. de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEITE, M. *Promessas do Genoma*. São Paulo: UNESP, 2007.

LIMA, R. A cerebralização do autismo: notas preliminares. COUTO, M; MARTINEZ, R. (Orgs). In: *Saúde Mental e Saúde Pública: Questões para a agenda da Reforma Psiquiátrica*. NUPPSAM: Rio de Janeiro, 2007.

LOVAAS, O. I. *The autistic child: language development through behaviour modification*. New York: Irvington Publishers, 1977.

MALINOWSKI, B. *Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia*. São Paulo: Abril Cultural, 1976.

MARAZINA, I. Participação social em saúde no Brasil: o campo da saúde mental e suas instituições participativas. *Cad.Bras. Saúde Mental*, Rio de Janeiro, v.4, n.8, p.51-56, 2012.

MELLO, A. G. *Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade*. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MELLO, A.M; DIAS, I; ANDRADE, M. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: Secretaria de Direitos Humanos, 2013.

MELUCCI, A. *A invenção do presente: movimentos sociais nas sociedades complexas*. Petrópolis: vozes, 2001.

MORRIS, J. *Pride against Prejudice: transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press, 1991.

_____. *Encounters with Strangers: feminism and disability*. London: The Women's Press, 1996.

MOVIMENTO PSICANÁLISE, AUTISMO E SAÚDE. Carta Aberta ao Fantástico e ao Dr. Drauzio Varela, 2013. Disponível em:
<<http://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/2013/09/26/carta-aberta-ao-fantastico-e-ao-dr-drauzio-varella-sobre-a-serie-autismo-universo-particular/>> Acesso 14 de janeiro de 2014.

MURRAY, S. *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool, UK: Liverpool University Press, 2008.

MUSSE, L. *Novos sujeitos de direito*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

NADESAN, M. *Constructing Autism: Unravelling The 'Truth' And Understanding The Social*. New York: Routledge, 2005.

NOVAS, C. The political economy of hope: patients' organizations, science and biovalue. *Biosocieties*, v.1, p.289-305, 2006.

NUSSBAUM, M. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA: Belknap Press, 2006.

NY TIMES. "A Tense Compromise On Defining Disorders", 2012. Disponível Em http://www.nytimes.com/2012/12/11/Health/A-Compromise-On-Defining-And-Diagnosing-Mental-Disorders.html?_R=1&. Acesso Em 21 De Janeiro De 2013.

OLIVER, M. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan, 1990.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *World Autism Awareness Day*. Resolução Adotada por Assembleia Geral, em 18 de dezembro de 2007. Disponível em http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139. Acesso em 13 de setembro de 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). BANCO MUNDIAL. *Relatório mundial sobre a deficiência 2011*. Lexicus Serviços Linguísticos (trad.). São Paulo, 2011. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9788564047020_por.pdf>. Acesso em: 30/11/2013.

ORSINI, M. Autism, Neurodiversity and the Welfare State: the Challenges of Accommodating Neurological Difference. *Canadian Journal of Political Science*, v.45, n.4, p. 805-827, 2012.

_____; SMITH, M. Social movements, knowledge and public policy: the case of autism activism in Canada and the US. *Critical policy studies*, v. 4, n. 1, p. 38-57, 2010.

ORTEGA, F. "O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade." In: *Mana*, vol 14, n. 2, Rio de Janeiro, p.477-499, 2008.

_____. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.

- ORTEGA, F; ZORZANELLI, R. *Corpo em evidência. A ciência e a redefinição do humano*. Civilização Brasileira, Rio de Janeiro, 2010.
- ORTEGA, F; VIDAL, F. (eds). *Neurocultures. Glimpses into and Expanding Universe*. Frankfurt am Main e New York: Peter Lang, 2011.
- ORTEGA, Francisco et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 17, n. 44, p. 119-132, 2013.
- PADDEN, C. A.; HUMPHRIES, T. *Inside Deaf Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.
- PAIVA JR., F. *Autismo: não espere, aja logo*. São Paulo: Mbooks, 2012.
- PARK, C. C. *The siege: The first eight years of an autistic child*. Boston: Little Brown, 1967.
- PEIRANO, M. S. *Rituais ontem e hoje*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.
- PETRYNA, A. *Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.
- PINTO, R. *Capsi para crianças e adolescentes autistas e psicóticas: a contribuição da psicanálise na construção de um dispositivo clínico*. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2005.
- RABINOW, P. *Antropologia da Razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- REINARMAR, C. The twelve-step movement and advanced capitalism culture: the politics of self-control in postmodernity. In Marcy Darnovsky; Barbara Epstein e Richar Flacks (eds). *Cultural politics and social movements*. Filadélfia: Temple University Press, 1995.
- REIS, T. R. “Fazer em grupo o que não posso fazer sozinho”: indivíduos, grupo e identidade social em Alcoólicos Anônimos. Doutorado em Serviço Social. Rio de Janeiro: ESS/UFRJ, 2007.
- RIMLAND, B. *Infantile Autism: The Syndrome and its implications for a neural theory of behaviour*, 1964.
- ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: Geraldo Romanelli; Zélia Maria Mendes Biasoli Alves. (Org.) *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*, p. 119-133, 1998.
- RORTY, R. *Achieving Our Country: Leftist Thought in Twentieth-Century America*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1998.
- ROSE, N; NOVAS, C. Biological Citizenship. In: ONGAND, A; COLLIER, J. (Orgs). *Global Assemblages: technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden: Blackwell, 2005.

SANTOS, T. M. *Políticas e Subjetividades: itinerários do ativismo soropositivo*. Florianópolis, Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

SASSAKI, R. Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? Atualizações semânticas na inclusão de pessoas. *Revista Reação*, São Paulo, ano. 9, n.43, p. 9-10, 2005.

_____. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 2010.

_____. Por Falar em Classificação de Deficiências. *Revista Brasileira de Tradução Visual*, v. 12, n. 12, 2012.

SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. Memorial da Inclusão. *30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011*. / Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Memorial da Inclusão. – São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2011.

SENIER, L. “It’s your most precious thing’: worst-case thinking, trust, and parental decision making about vaccinations”. *Sociological inquiry*, v.78, n.2, p. 207-229, 2008.

SHAKESPEARE, T. Cultural Representantion of Disabled People: dustbins for disavowal? *Disability and Society*, v.9, n.3, p. 283-299, 1994.

_____. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge: London, 2006.

_____; WATSON, N. The social model of disability: an outdated ideology? *Research in social science and disability*, v. 2, p. 9-28, 2001.

SHOPLER, E; REICHLER, R. “Parents as Cotherapists in the Treatment of Psychotic Children”. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, n.1, v.1, p. 87-102, 1971.

SILVERMAN, C. Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum. *BioSocieties*, n.3, p. 325-341, 2008.

_____. *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton, NJ: Princeton UP, 2012.

SINGER, Judy. Why Can’t You Be Normal for Once in Your Life. In: CORKER, M.; French, S. (org). *Disability Discourse*, Buckingham, England: Open University Press, 1999.

SINGH, .The vanishing diagnosis of Asperger’s disorders. In: *Sociology of diagnosis: Advances in Medical Sociology*. In: MCGANN; P J; HUTSON, D. J. (Orgs) *Sociology of diagnosis*. Bingley, U.K: Emerald, 2011.

SLABY, J; CHOUDHURY, S. Proposal for a Critical Neuroscience In: CHOUDHURY,S; SLABY, J.(Orgs) *Critical Neuroscience: A Handbook of the Social and Cultural Contexts of Neuroscience*, 2012.

SOALHEIRO, N. Política e empoderamento de usuários e familiares no contexto brasileiro do movimento pela reforma psiquiátrica. *Cad.Bras. Saúde Mental*, Rio de Janeiro, v.4, n.8, p.30-44, 2012.

SONTAG, S. *Illness as metaphor*. Londres: Macmillan, 1988.

SZASZ, T. *Ideologia e doença mental*. Rio de Janeiro: Zahar, 1970.

TEIXEIRA, M.C. et al. Brazilian scientific output on autism spectrum disorders. *Rev. Assoc. Med. Bras.* n.56, v. 5, p. 607-614, 2010.

TENÓRIO, F. A Reforma Psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. *História, Ciência, Saúde – Maguinhos*, Rio de Janeiro, vol. 9, n.1, p. 25-59, 2002.

TOURAINÉ, A. *Crítica da modernidade*. Petrópolis: Vozes, 1994.

TSU, T. *A internação Psiquiátrica e o Drama das famílias*. São Paulo: Edusp, 1993.

UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). *Fundamental principles of disability*. London: UPIAS, 1975.

VALLE, C.G et. al. “Apresentação”. *Vivência: Revista de Antropologia*, v1, n.41, Natal, UFRJ, 2013.

VASCONCELOS, E. M. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo: Paulus, 2003.

_____. (org). Dispositivos associativos e de luta no campo da saúde mental no Brasil: quadro atual, tipologia, desafios e propostas. In *Reforma Psiquiátrica e Saúde Mental na Ótica da Cultura e das Lutas Populares*. São Paulo: Editora Hucitec, 2008.

VELHO, G. *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. Zahar, 1985.

_____. *A utopia urbana: um estudo de antropologia social*. Zahar, 1989.

VIANNA, A; FARIAS, J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cadernos Pagu*, v.37, julho-dezembro, p. 79-116, 2011.

WHYTE, S. Health identities and subjectivities: The Ethnographic Challenge. *Medical Anthropology Quarterly*, v.23, n.1, p.6-15, 2009.

WING, L. “The Definition and prevalence of autism: a review”. *European child and adolescent psychiatry*, v.2, n.2, p. 61-74, 1993.

ZINK, A. G. Autismo e a odontologia condicionamento lúdico. *Revista Sentidos – a inclusão social da pessoa com deficiência*, 2009.

ZOLA, I.K. Medicine as an instrument of social control. *Sociological Review*, v.20, n.4, p. 487-504, 1972.

APÊNDICE A – CONTEXTUALIZAÇÕES POSTERIORES

Considerando que a pesquisa realizada para esta dissertação de mestrado contemplou o período entre 2012 e 2013, este trabalho não compreendeu os diferentes posicionamentos e rupturas posteriores às reuniões de discussão do Decreto da Lei Federal nº 12.764/2012, ocorridas a partir de fevereiro de 2014. Trata-se de um momento de tensões internas e externas aos grupos de pais e familiares de autistas de todo o país, sobretudo no que diz respeito ao início de novas disputas em torno da rede pública de saúde na qual o autismo deve ser tratado. Enquanto uns acreditam na necessidade de se capacitar os profissionais dos Centros de Atendimento Psicossocial (CAPS) já existentes, conforme determinou o Decreto, outros garantem que a melhor opção se dá pela abertura de recursos para a construção de centros de tratamentos específicos para autismo. Assim, na atual conjuntura, alguns participantes desta pesquisa optaram por se desligar de seus respectivos grupos (mantendo a “luta” por conta própria ou em outros grupos), ao divergirem quanto aos ideais de políticas públicas de atendimento para o autismo.

ANEXO A - LEI Nº 12.764/2012

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.

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

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 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;

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 (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.

§ 2º (VETADO).

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 27 de dezembro de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Miriam Belchior

ANEXO B - LEI Nº 4.709/2007**RECONHECE A PESSOA COM AUTISMO COMO PORTADORA DE DEFICIÊNCIA, PARA FINS DA FRUIÇÃO DOS DIREITOS ASSEGURADOS PELA LEI ORGÂNICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO.**

O Presidente da Câmara Municipal do Rio de Janeiro nos termos do art. 79, § 7º, da Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro, de 5 de abril de 1990, não exercida a disposição do § 5º do artigo acima, promulga a Lei nº 4.709, de 23 de novembro de 2007, oriunda do Projeto de Lei nº 903, de 2006, de autoria do Senhor Vereador Márcio Pacheco:

Art. 1º Para fins de fruição dos direitos assegurados pela Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro, o Município reconhece a pessoa com diagnóstico de autismo como portadora de deficiência. Ver tópico

Art. 2º Em decorrência do reconhecimento efetivado por esta Lei, e em consonância com o que dispõe, dentre outros, os arts. 377 a 380 da Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro é obrigatório para o Município:

I - manter, em diversas regiões do seu território, centros de atendimento integrado de saúde e educação, especializados no tratamento de pessoas portadoras de autismo;

II - realizar testes específicos gratuitos para diagnóstico precoce de autismo, preferencialmente em crianças entre os quatorze e vinte meses de idade;

III - disponibilizar todo o tratamento especializado nas seguintes áreas:

a) comunicação (fonoaudiologia);

b) aprendizado (pedagogia especializada);

c) psicoterapia comportamental (psicologia);

d) psicofarmacologia (psiquiatria infantil);

e) capacitação motora (fisioterapia);

f) diagnóstico físico constante (neurologia);

g) métodos aplicados ao comportamento (ABA, TEACCH e outros);

h) educação física adaptada;

i) musicoterapia.

Parágrafo Único - A obrigação do Município poderá ser cumprida diretamente ou através de convênios, e sempre em unidades dissociadas das destinadas a atender a pessoas com distúrbios mentais genéricos.

Art. 3º No caso de autistas em condições de frequentar a escola regular, é obrigação da rede municipal de ensino possuir em seus quadros funcionais orientadores pedagógicos, com especialização em atendimento a autistas, em permanente processo de atualização.

Art. 4º No âmbito de sua competência, o Município buscará formas de incentivar as universidades sediadas em seu território, visando ao desenvolvimento de pesquisas e/ou projetos multidisciplinares com foco no autismo e na melhoria da qualidade de vida das pessoas com a patologia.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal do Rio de Janeiro, em 23 de novembro de 2007

Vereador ALOISIO FREITAS Presidente

ANEXO C - LEI Nº 4.770/2011***Câmara Municipal de Volta Redonda – RJ*****LEI MUNICIPAL Nº 4.770****EMENTA: Institui no município de Volta Redonda, o Dia Municipal de Conscientização do Autismo.**

A Câmara Municipal de Volta Redonda aprova e eu sanciono a seguinte Lei:

Artigo 1º - Fica instituído no município de Volta Redonda, o Dia Municipal de Conscientização do Autismo, a ser comemorado no dia 02 de abril de cada ano.

Artigo 2º - A Prefeitura Municipal de Volta Redonda colocará este dia no calendário municipal, divulgando na mídia escrita, falada e televisada, conscientizando sobre o tema.

Artigo 3º - A Prefeitura Municipal de Volta Redonda divulgará neste dia, como acontece no mundo inteiro, com a colocação de uma lâmpada azul sobre os principais monumentos como prova de seu engajamento na causa, na necessidade de informar sobre a síndrome e de incluir as pessoas com autismo na sociedade.

Artigo 4º - Que se instituem eventos que promovam a data, semana do autismo, com palestras, seminários, cursos, etc., em parceria com as entidades sociais envolvidas.

Artigo 5º - As despesas com a execução desta Lei ficarão por conta de dotações próprias consignadas no orçamento vigente e suplementadas se necessárias para o seu fiel cumprimento.

Artigo 6º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogando as disposições em contrário.

Volta Redonda, 16 de maio de 2011.

Antônio Francisco Neto

Prefeito Municipal

ANEXO D - LEI Nº 4.833/2011***Câmara Municipal de Volta Redonda – RJ*****LEI MUNICIPAL Nº 4.833**

EMENTA: INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.

A Câmara Municipal de Volta Redonda aprova e eu sanciono a seguinte Lei:

ART.1º - Esta Lei institui a POLÍTICA DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, que engloba: Transtorno Autista, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação e Síndrome de Rett; e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º - Para efeitos dessa Lei, é considerada pessoa com Transtorno do Espectro Autista aquela com anomalia qualitativa constituída por característica global do desenvolvimento, conforme definido na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionadas com a Saúde (CID) da Organização Mundial de Saúde (OMS).

§ 2º - A pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada Pessoa Com Deficiência para todos os efeitos legais.

ART. 2º - São diretrizes da Política Municipal 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, implementação, 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 Transtornos 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

LEI MUNICIPAL Nº 4.833**- FL. 02**

nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título III, da Lei nº 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 nº 8.069, de 13 de julho de 1990;
- VI- A responsabilidade do Poder Público quanto a informação pública relativa ao Transtorno e suas implicações;
- VII- O incentivo à formação e capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista;
- 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.

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 de 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;

LEI MUNICIPAL Nº 4.833

- FL. 03

- d) O acesso a medicamentos, incluindo nutracêuticos;
- e) O acesso à informação que auxilie no diagnóstico e em seu tratamento;
- IV- O acesso à educação e ao ensino profissionalizante;
- V- O acesso à moradia, inclusive à residência protegida; VI- O acesso ao mercado de trabalho;
- VII- O acesso à previdência social e à assistência social.

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 Artigo 4º da Lei nº 10.216, de 06 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 Artigo 14, da lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

ART. 6º-Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

ART. 7º - Revogam-se as disposições em contrário.

Volta Redonda, 13 de dezembro de 2011.

Antônio Francisco Neto
Prefeito Municipal

Projeto de Lei nº 054/11

Autor: Vereador Marco Antônio da Cunha

ANEXO E - LEI Nº 4.922/2012

CÂMARA MUNICIPAL DE VOLTA REDONDA

LEI MUNICIPAL Nº 4.922

EMENTA: DISPÕE SOBRE A IMPLANTAÇÃO DE UM CENTRO DE ATENDIMENTO INTEGRAL PARA PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE VOLTA REDONDA.

A Câmara Municipal de Volta Redonda aprova e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º - Fica determinada no âmbito do município de Volta Redonda, a implantação de um Centro de Atendimento Integral para crianças, adolescentes e adultos com transtorno do espectro autista.

Art. 2º – O Centro de Atendimento Integral deverá dispor de instalações físicas distintas às faixas etárias, equipamentos, recursos humanos, formação e/ou capacitação , para o atendimento a crianças, adolescentes e adultos com autismo, que requeiram cuidados de reabilitação, tratamento, prevenção de deficiências secundárias e tratamento e/ou orientação familiar consoantes com os atendimentos médicos: neurológico, genético, psiquiátrico, pediátrico, e terapêuticos: pedagógico, psicopedagógico, psicológico, fonoaudiólogo, fisioterapêutico, nutrição funcional e terapêutico ocupacional. Realizar cuidados de enfermagem, atendimento odontológico e dispor de serviço social.

Parágrafo Único - Será garantido também no Centro de Atendimento Integral para o atendimento à saúde das crianças, adolescentes e adultos com autismo:

I – Programa de diagnóstico precoce.

II- Atendimentos terapêuticos comportamentais, com programas, metodologias e comunicação alternativa/aumentativa comprovadamente eficazes como o TEACCH, PECS e ABA, entre outros.

III – Qualificação em atendimento a autistas dos profissionais do Centro de Atendimento Integral.

IV - Distribuição gratuita de medicamentos e nutrientes necessários a todas as crianças, adolescentes e adultos com autismo, sem interrupção de fluxo.

Art. 3º – O Centro de Atendimento Integral que trata o Art. 1º terá equipes multidisciplinares efetivas compostas por: Pediatra, Psicólogo, Psiquiatra, Nutricionista, Geneticista, Fonoaudiólogo, Assistente Social, Pedagogo, Psicopedagogo, Fisioterapeuta, Musicoterapeuta, Professor de Educação Física e Terapeuta Ocupacional.

Art. 4º - Será garantido o atendimento em horário integral, observando a necessidade da pessoa com autismo em ter atendimento e programa individualizado de acordo com as características da síndrome.

CÂMARA MUNICIPAL DE VOLTA REDONDA**LEI MUNICIPAL Nº 4.922****fl. 02**

Art. 5º - Será garantido o transporte para os autistas conforme necessidade, sendo esta questão determinada pelos gestores do centro de atendimento.

Art. 6º – O Poder Executivo Municipal em sua política de garantia e ampliação dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista garantido pela Lei Municipal nº 4.833 de 13 de dezembro de 2011, observará os princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 13 de dezembro de 2006.

Art. 7º – Para maior garantia do atendimento e acesso no município de Volta Redonda, o Centro de Atendimento Integral, a unidade deverá ser implantada em local determinado pelas Secretarias Municipais envolvidas na prestação dos atendimentos:

Art. 8º - Constituirá o Centro de Atendimento Integral os serviços de assistência cadastrados ou a serem cadastrados no Sistema Único de Saúde SIA/SUS.

Parágrafo Único – As fontes dos recursos para os serviços de assistência na unidade de atendimento serão aquelas disponíveis pelo SUS – Sistema Único de Saúde para o atendimento adequado para pessoas com autismo, inclusive os procedimentos relacionados na Portaria MS/GM nº 1635 de 12 de setembro de 2002 e na Portaria MS/GM nº 818 de 05 de junho de 2001.

Art. 9º - O Município poderá estabelecer convênios e parcerias com o Governo Federal, Estadual e Empresas Privadas para a consecução dos objetivos por ele visados nesta Lei, dentro dos princípios nela elencados.

Art. 10 – O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo máximo de 180 (cento e oitenta) dias, contados a partir da sua publicação.

Art. 11 - Revoga-se a Lei Municipal nº 4.907 de 06 de setembro de 2012.

Art. 12 - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Volta Redonda, 28 de dezembro de 2012.

Antônio Francisco Neto
Prefeito Municipal

Projeto de Lei nº 049/12

Autor: Vereador Marco Antônio da Cunha

ANEXO F - LEI Nº 6.169/2012

O Presidente da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, em conformidade com o que dispõe o §5º, combinado com o §7º do artigo 115 da Constituição Estadual, promulga a Lei nº 6169, de 2 de março de 2012, oriunda do Projeto de Lei nº 689, de 2011.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

DISPÕE SOBRE A IMPLANTAÇÃO DOS CENTROS DE REABILITAÇÃO INTEGRAL PARA DEFICIENTES MENTAIS E AUTISTAS NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

DECRETA:

Art. 1º Fica determinado, no âmbito do Estado do Rio de Janeiro, a implantação dos Centros de Reabilitação Integral para crianças e adolescentes portadores de deficiência mental e autismo.

Art.2º Os Centros de Reabilitação Integral deverão dispor de instalações físicas, equipamentos, recursos humanos, formação e/ou capacitação na área de reabilitação, para o atendimento a crianças e adolescentes com deficiência mental e autismo, que requeiram cuidados de reabilitação, tratamento, prevenção de deficiências secundárias e tratamento e/ou orientação familiar consoantes com os atendimentos médicos: neurológico, genético, psiquiátrico, pediátrico, e terapêuticos: pedagógico, psicológico, fonoaudiológico, fisioterapêutico e terapêutico ocupacional. Realizar cuidados de enfermagem, atendimento odontológico e dispor de serviço social.

§ 1º Serão garantidos também nos Centros de Reabilitação Integral, para o atendimento à saúde das crianças e adolescentes portadores de deficiência mental e autismo:

I-atendimentos terapêuticos alternativos;

II – qualificação em atendimento a deficientes mentais e autistas dos profissionais dos Centros de Reabilitação Integral;

III - distribuição gratuita de medicamentos e nutrientes necessários a todas as crianças e adolescentes com deficiência mental e autismo, sem interrupção de fluxo;

Art.3º Os Centros de Reabilitação Integral que trata o Art.1º terão equipes multidisciplinares efetivas compostas por: Pediatra, Psicólogo, Psiquiatra, Nutricionista, Geneticista, Fonoaudiólogo, Assistente Social, Pedagogo, Ortopedista e Terapeuta Ocupacional.

Art. 4º O Poder Executivo Estadual, em sua política de garantia e ampliação dos direitos das pessoas com deficiência mental ou com autismo, observará os princípios da Declaração de Montreal sobre deficiência Intelectual, de 06 de outubro de 2004, especialmente:

I – o reconhecimento de que as pessoas com deficiência intelectual e com autismo nascem livres e iguais como todos os demais seres humanos;

II – a obrigação do Poder Público de proteger, respeitar e garantir os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais das pessoas com deficiência intelectual ou autistas, inclusive contra a discriminação, a segregação, a estigmatização, a exploração e formas abusivas de

experimentações científicas e médicas;

III – o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência intelectual ou autistas à sua inclusão social com acesso ao trabalho remunerado, sempre que possível, à saúde, à educação e aos serviços públicos, inclusive com equiparação de oportunidades com adaptações, apoios e ações afirmativas;

IV – o respeito, sempre que possível, às decisões significativas tomadas pelas pessoas com deficiências intelectuais ou autistas relativas a suas próprias vidas.

Art.5º Para maior garantia do atendimento e acesso em todo o Estado do Rio de Janeiro aos Centros de Reabilitação Integral, as unidades deverão ser implantadas na Cidade do Rio de Janeiro e nas cidades polos das regiões do Estado da seguinte forma:

- I – Nova Iguaçu na Baixada Fluminense;
- II - Itaperuna na Região Noroeste Fluminense;
- III – Campos na Região Norte Fluminense;
- IV – Cabo Frio na Região das Baixadas Litorâneas;
- V – Petrópolis na Região Serrana;
- VI – Volta Redonda na Região Centro Sul Fluminense;
- VII - Resende na Região do Médio Paraíba;
- VIII – Angra dos Reis na Região da Costa Verde;

Art.6º As cidades onde não existam espaços físicos para implantação dos Centros de Reabilitação Integral, os mesmos deverão ser construídos.

Art. 7º Constituirá os Centros de Reabilitação Integral os serviços de assistência cadastrados ou a serem cadastrados no Sistema Único de Saúde SIA/SUS.

§ 1º As fontes dos recursos para os serviços de assistência nas unidades de atendimento serão aquelas disponíveis pelo SUS – Sistema Único de Saúde para o atendimento adequado para as deficiências em questão, inclusive os procedimentos relacionados na Portaria MS/GM nº 1635 de 12 de setembro de 2002 e na Portaria MS/GM nº 818 de 05 de junho de 2001.

Art. 8º O Estado poderá estabelecer convênios e parcerias com o Governo Federal, Prefeituras Municipais e Empresas Privadas para a consecução dos objetivos por ele visados nesta Lei, dentro dos princípios nela elencados.

Art.9º O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo máximo de 90 (noventa) dias, contados a partir da sua publicação.

Art.10. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, em 2 de março de 2012.

DEPUTADO PAULO MELO

Presidente

Autoria: Deputado XANDRINHO

ANEXO G - LEI Nº 5.398/2012

Dispõe sobre a divulgação da identificação do autismo infantil através de material impresso.

Autora: Vereadora Tânia Bastos **O**
PREFEITO DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO, faço saber que a Câmara Municipal decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O Poder Executivo promoverá a divulgação da identificação do autismo infantil através de material impresso.

Parágrafo único. O material impresso deverá conter basicamente os seguintes fatores, que indiquem a presença do autismo infantil: problemas de relacionamento social, dificuldades de comunicação, atividades e interesses restritos e repetitivos e o início precoce da doença.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor a partir da data de sua publicação.

EDUARDO PAES