

Autismo e atuação política: reflexões sobre a mobilização de familiares de pessoas com autismo no Rio de Janeiro

FERNANDA NUNES¹

Introdução

A assistência à saúde mental de crianças e adolescentes, no Brasil, foi marcada por longa tradição de acolhimento em instituições filantrópicas, religiosas e educacionais (BARROS, 2003; LANNA JR, 2010, MARAZINA, 2012). No país, 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 de atendimento àqueles considerados “loucos”, sendo consolidada pela ativa participação de movimentos sociais formados por profissionais da saúde, familiares e pacientes.

Sem precedentes no Brasil, o projeto de lei nº 3.657/89 foi formulado pelo deputado Paulo Delgado (PT-MG) e, inspirado na experiência italiana de desintitucionalização (Lei Basaglia), previu em apenas quatro artigos o impedimento à construção e contratação de outros hospitais psiquiátricos 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 (TENÓRIO, 2002; MUSSE, 2008; BEZERRA, 2007) Após quase doze anos de tramitação no Congresso Nacional, o projeto foi provado, tornando-se a Lei nº10.216/2001, símbolo da luta antimanicomial.

Assim, implantaram-se Centros de Atendimento Psicossocial (CAPs I, II, III, CAPSi e AD), no Brasil, para cidades com duzentos mil habitantes ou mais, seguindo as seguintes diretrizes: seriam 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; JACOB ET AL., 2007). Os CAPs e CAPSi se tornaram, então, referências, no âmbito da saúde mental, para tratamentos de pessoas autistas (adultos e crianças,

¹ Mestranda em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da UERJ. Atualmente, desenvolve o projeto de dissertação intitulado “Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde”, sob orientação do Prof^o Dr^o Francisco Ortega, co-orientação da Prof^a Dr^a Rafaela Zorzanelli e financiamento da CAPES.

Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013

respectivamente) e psicóticas, conforme avaliam Couto et al (2008). Os autores acreditam 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, na medida em que, a um só tempo, ampliaram o atendimento e o tratamento para casos que até recentemente estiveram excluídos do sistema público formal - como o autismo e a psicose infantil - e buscaram o aprimoramento do conhecimento clínico, epidemiológico e organizacional para este grupo específico.

Contudo, principalmente no Rio de Janeiro e em São Paulo, associações formadas por pais e familiares reivindicam a construção de centros de atendimentos específicos para autistas, sob o argumento de que os Centro de Atendimento Psicossocial não apresentam resultados clínicos efetivos ao atender, em um só local, pessoas com as mais diferentes “doenças mentais”, sem que os autistas, por sua vez, recebam enfoque especializado, dada a heterogeneidade da síndrome (Cf. COSTA, 2013). Ademais, haveria a predileção por métodos de abordagem comportamental, em oposição à psicanálise, entre os projetos de instauração destes centros de atendimento.

Em 2009, no Rio de Janeiro, o Prefeito Eduardo Paes inaugurou o primeiro Centro de Atenção à Pessoa com Autismo (CEMA-Rio), projeto da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência que colocava os autistas sob a condição de pessoa com deficiência passível de reabilitação², mas disponibilizava apenas quarenta vagas, número considerado insuficiente.

Em 2012, aprovou-se a Lei Estadual nº 6169, de autoria do Deputado Xandrinho (PV/RJ) em conjunto com o grupo de pais Mundo Azul- cujo lema é “O Brasil precisa conhecer o autismo” -, que prevê a implantação de oito Centros de Reabilitação Integral para crianças e adolescentes com deficiência mental e autismo. Ao ignorar a atuação dos CAPs e CAPSi neste mesmo segmento, a Lei 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. No momento, espera-se verba do Poder Executivo para que se dê continuidade ao projeto.

² Em entrevista ao portal JusBrasil, o secretário da SMPD Márcio Pacheco afirmou que “estamos abrindo as portas de um centro que promoverá pesquisas, diagnóstico e a integração, com pessoas capacitadas para atender essa parcela da população, que há muito necessitava desse apoio. Além disso, devemos comemorar o fato de que conseguimos adequar a Lei Orgânica do Município para que os autistas sejam considerados ‘deficientes’ (sic). Isso nos dará maior possibilidade de desenvolvermos políticas públicas para eles”.

Este estudo, ainda em desenvolvimento, focaliza a atuação política de três grupos de pais de autistas no Estado do Rio de Janeiro e pretende abordar as principais demandas vocalizadas por eles, a partir da análise de entrevistas em profundidade com informantes qualificados e 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, na medida em que existem outras associações que configuram dispositivos de pressão política em São Paulo, Minas Gerais, Ceará e Distrito Federal. A escolha destas três é justificada por sua coordenação exclusivamente atribuída a pais ou familiares de autista (crianças e adultos), além de sua evidente e reconhecida participação na formulação de projetos, leis, pesquisas e eventos específicos para o espectro, em nível nacional.

Ainda hoje, associações consideradas assistencialistas, como as APAEs e Pestalozzi³, 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), “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.”

Shakespeare (2006), antropólogo e ativista do modelo social da deficiência, destacou que o gerenciamento de organizações assistenciais e caritativas por *pessoas sem deficiência* é responsável por contribuir com um modelo excludente e opressor, na medida em que reforçam o altruísmo e o sentimento de pena, ao invés do investimento nas *pessoas com deficiência* como agentes políticos transformadores e formuladores de projetos e pesquisas.

³ 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.

Com diagnóstico em mãos, no início dos anos 80, em São Paulo, três mães de autistas fundaram a Associação de Amigos do Autista (AMA), considerada a primeira organização sem fins lucrativos pela defesa dos direitos das pessoas com autismo no país (CAVALCANTE, 2003). Como pioneira, também coube à AMA fundar, em 1997, a Associação Brasileira de Autismo (Abra), órgão vinculado ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) e ao Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde). Desde então, grupos de pais de 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 espectro.

Retomando o campo dos estudos sobre deficiência, Sasaki (2010) demonstrou que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008), alinhada às perspectivas do modelo social e ratificada pelo Brasil em 2008, aproximou os campos da deficiência e da saúde mental, ao incluir as chamadas deficiências psicossociais (“de natureza mental”) 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.

No entanto, contrariando a aplicação deste potencial agregador da Convenção, duas literaturas comemorativas das conquistas dos direitos civis por meio da participação das pessoas com deficiência no Brasil não incluíram os movimentos organizados por pais e familiares de autistas, embora sua atuação política ocorra desde os anos 80, com o surgimento da Associação dos Amigos do Autista (AMA), em São Paulo. Os livros em questão são os seguintes: “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.

Ocupando o lugar do transtorno de causas ainda desconhecidas, suponho que a difícil precisão etiológica do autismo, bem como suas variadas concepções (psicológica, orgânica, externas) tenham contribuído para mantê-lo invisível ao critério de “deficiência” utilizado por estudiosos e ativistas deste gênero, no país. Esta questão deverá ser mais bem elaborada a partir do desenrolar do recente reconhecimento legal

do autista como pessoa com deficiência, pela Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, conforme destacarei adiante.

Autismo e consolidação de grupos de pais

Formalmente distinto da psicose somente a partir da terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 1980), o autismo se tornou parte dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (em inglês, *Pervasive Development Disorders* – PDD), que afetam o comportamento, a interação social e a comunicação. 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”) integrou o termo “guarda-chuva” do espectro autista. (Cf. Wing, 1991; Nadesan, 2005; Grinker, 2008; Murray, 2008).

Assim, até o DSM-IV, o diagnóstico da Síndrome de Asperger 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).

A decisão da Sociedade Americana de Psiquiatria em eliminar da categoria dos Transtornos Globais 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. Em suma, enquanto associações norte-americanas formadas por pessoas com Síndrome de Asperger, a exemplo da *Aspies for freedom*⁴, legitimam sua diferença como algo a ser reconhecido, celebrado e preservado, os grupos de pais de autistas de “baixo funcionamento”, como a *Autism Speaks*⁵, se encontram à frente das políticas relacionadas a avanços científicos e de apoio a pesquisas e tratamentos (Kaufman, 2007; Nadesan, 2008; Silverman, 2008).

A partir do DSM-V, os níveis de autismo (do “baixo” ao “alto”) passaram a ser diagnosticados dentro da categoria genérica do Transtorno do Espectro Autista. Para

⁴ Cf. <http://www.aspiesforfreedom.com/>

⁵ Cf. <http://www.autismspeaks.org/>

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 genérica, 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”).

No Brasil, por outro lado, a discussão entre os grupos parece se dar menos em relação à “identidade neuroatípica”, ressignificada ou não por manuais diagnósticos ou por novas descobertas terapêuticas, e mais no campo dos direitos a serem, ainda, conquistados, nas áreas da saúde, como centros de atendimentos específicos para autistas e da educação. Esta última, inclusive, é *locus* das maiores tensões entre pais de autistas e profissionais da área, que se dividem entre os que defendem a educação inclusiva e os que apoiam a matrícula em escolas especializadas para pessoas com autismo, ainda que a inclusão em escolas regulares esteja garantida a todas as pessoas com deficiência, por meio da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Este tema tem sido evidenciado, sobretudo, nas redes sociais e será assunto de audiência pública, a pedido da Deputada Federal Mara Gabrilli (PSDB/SP), no dia de 18 de junho de 2013, em comemoração ao Dia do Orgulho Autista.

O ano de 2012, de acordo com alguns informantes, representou um marco na história das pessoas com autismo no país, na medida em que a aprovação do projeto de lei (conhecido, anteriormente à aprovação, como PL 1631/11) uniu pais e familiares de autistas de todo o país. Ao longo do ano, participaram de audiências públicas em Brasília, se mobilizaram no envio de *emails* para autoridades, se organizaram em grupos virtuais na internet com a finalidade de debater acerca de novas estratégias de visibilidade, bem como realizaram manifestações Brasil a fora, vestidos de azul (cor-símbolo do autismo) e carregando faixas e cartazes, pela aprovação da chamada “lei do autista”.

Sancionada em 27 de dezembro de 2012, pela Presidenta Dilma Rouseff, a Lei 12.764 é resultado do reconhecimento público da mobilização de três pais de autistas, Berenice Piana, Ulisses da Costa Batista e Eloah Antunes, por políticas específicas para o transtorno do espectro autista, desde meados dos anos 2000, junto ao Senador Paulo Paim (PT/RS)⁶ e outras figuras políticas.

⁶ Cf. Piana, 2012.

Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013

A Lei - também conhecida como “lei do autista” ou “lei Berenice Piana” - 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.

Para Bárbara Parente, mãe de autista, bacharel em Direito e fundadora do grupo Mundo Azul, a mobilização de pais, especialmente no ano de 2012, 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 mesmo direitos dessas pessoas.”

Sobretudo após a sanção da Lei, grupos de pais, tais como APADEM, Mundo Azul entre outras, tem intensificado a prestação de consultoria voluntária acerca da legislação relativa às pessoas com deficiência, com a finalidade de manter assegurados os direitos desta população, como o direito à matrícula em escolas regulares, a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) e o recebimento do LOAS (Lei

Orgânica da Assistência Social), que garante um salário mínimo de benefício à pessoa com deficiência de baixa renda.

“A gente começa pelo [nosso] filho e depois abraça os outros filhos que vão chegando”

A frase escolhida como subtítulo desta seção foi proferida por Claudia Moraes, durante cerimônia de comenda legislativa, na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ), em maio de 2013. Claudia é a atual presidente da APADEM e mãe de Gabriel, 24 anos, autista clássico. Ao destacar a luta pelos direitos de “outros filhos” com autismo, a mãe-ativista recorre à des-singularização do caso, para usar o termo de Boltanski (1990). A dor pessoal e as dificuldades enfrentadas no âmbito privado, sobretudo no da casa, somam-se à esfera pública, na qual se apresentam demandas e reivindicações coletivas.

Ao compreender as principais alegações políticas de pais e familiares de autistas, buscarei mostrar, ao longo do trabalho maior, como as solicitações vocalizadas por eles podem estar direcionadas a esferas diversas da sociedade e não exclusivamente ao Estado e ao campo das políticas públicas. Assim, prevejo: conscientização da população e dos profissionais de saúde sobre o autismo; fornecimento de informação e conhecimento; garantia de cuidados específicos em saúde e educação e desenvolvimento de pesquisas em instituições públicas e privadas são temas que poderão aparecer no discurso dos pais ativistas como objetivos de luta.

A despeito da inexistência de trabalhos científicos acerca da consolidação das ações políticas desenvolvidas por pais de autistas no Brasil, Block e Cavalcante (2012) observaram que, de modo geral, a principal motivação destes grupos se dá pela sensação de ausência ou de insuficiência de cuidados adequados ou específicos ao espectro autista, mesmo após a reforma em saúde mental. Ademais, a ausência de estudos epidemiológicos acerca do transtorno do espectro do autismo, no país, evidenciada no estudo de Teixeira et. al. (2010), potencializou a disseminação de dados incertos ou advindos de outro contexto social⁷.

⁷ Com a intenção de informar o leitor, mas sem identificar a fonte, a Revista Autismo, por exemplo, 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 Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013

Liê Ribeiro, membro da APADEM e mãe de um jovem autista, enfatiza a importância da des-singularização da sua experiência e consequente formação de movimento social que atinge pais que acabam de receber o diagnóstico:

“Você monta uma associação para que vocês possam trocar experiências e possam ter força para conseguir aquilo que acham necessário para as pessoas com autismo. Eu não entrei na APADEM para pensar no Gabriel em si, mas para lutar para que outras famílias tivessem esses mesmos direitos, para que lutassem e aprendessem sobre a síndrome. (...) A síndrome muitas vezes é desconhecida pela própria família.” (Liê Ribeiro, da APADEM, em entrevista concedida em maio de 2013)

Claudia Moraes também transparece em sua fala os efeitos da mistura entre cotidiano de mãe de autista e militância, ao ser questionada acerca da definição de “autismo”:

“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, porque as coisas que a gente tem aqui na APADEM, em quatro anos, eu acho que nenhuma associação conseguiu fazer em tão pouco tempo. 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, 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.” (Claudia Moraes, da APADEM, em entrevista concedida em abril de 2013)

Ademais, é a *figura da mãe* que vem sendo acionada como elemento de autoridade moral e afetiva (VIANNA e FARIAS, 2011), principalmente em manifestações e audiências públicas. São elas que detêm a legitimidade para tratar do assunto, mesmo em locais de domínio de políticos e de autoridades, como Câmara e Senado, por exemplo.

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.”

Protagonista das ações direcionadas para o autismo, Berenice Piana costuma ser apresentada como “mãe-guerreira”, devido a sua trajetória de elaboração da Lei e incansáveis tentativas de apoio político, inicialmente sozinha, até se tornar uma figura notória entre outros pais. Pude observar que, ao final de duas palestras realizadas em locais e contextos diferentes, Berenice atuou, simbolicamente, como entidade mística frente a outras mulheres, mães de autistas em sua maioria: vestida de azul, expressão séria no rosto e fazendo uso de poucas frases, recebeu longos abraços e inúmeros agradecimentos por “ter feito alguma coisa pelos nossos filhos”. Reconhecida como “representante” das mães de autistas e símbolo da luta por direitos no Brasil, Berenice recebeu destaque no livro autobiográfico de Ulisses da Costa, um de seus primeiros “companheiros de luta”, como se denominam:

“Esta mãe 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. Em segundo lugar, 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: 111)

Durante a cerimônia de entrega da Medalha Tiradentes a Luciano Aragão (um dos fundadores do Mundo Azul e pai de uma criança com autismo), realizada em junho de 2013 na ALERJ, foi Claudia Moraes, mãe, que emocionou o público que ocupava o plenário, composto majoritariamente por familiares de autistas. No decorrer de seu discurso, acompanhado por mãos visivelmente trêmulas, Claudia destacou 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”.

A denúncia de descaso do poder público e de invisibilidade da família de autistas uniu-se à enumeração de conquistas de serviços em Volta Redonda que, hoje, são referência no Estado, devido às demandas da APADEM junto à Prefeitura, como as escolas especiais voltadas exclusivamente para autistas, utilizando-se o método comportamental TEACCH; a diferenciação do atendimento para autistas no CAPs

Belvedere, além do apoio do município para realização de eventos e manifestações em datas comemorativas. Contudo, é preciso lembrar que, embora atraia grande quantidade de pessoas provenientes de estados fronteiriços, os dispositivos oferecidos em Volta Redonda, cidade localizada no Sul fluminense, também recebem críticas dos próprios participantes da APADEM. As nuances e tensões envolvidas na avaliação dos serviços públicos disponíveis aos autistas no Rio de Janeiro, porém, ainda serão analisados, por mim, no decorrer do processo de pesquisa.

Considerações preliminares

Gohn (2010) enfatizou que duas das maiores lacunas nos estudos sobre movimentos sociais remetem à falta de explicação sobre o que os qualifica como novos e ao que os distingue das ações coletivas e organizações já existentes. Ao apresentar como as três organizações citadas se configuram como grupo de atuação política pela conquista de direitos e reconhecimento público, pretendo contribuir academicamente com campos de grande potencial heurístico, mas ainda pouco explorados no Brasil, tais como o dos novos ativismos em saúde e o dos estudos sobre deficiência⁸. A cientista política Maria da Glória Gohn (2010: 31 e 32) define 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 direitos, reconhecimentos ou pertencimentos. (...) 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.

⁸ Teixeira et. al (2010), a partir de um estudo de revisão bibliográfica da produção científica de autores brasileiros sobre transtornos do espectro autista, identificou que apesar do aumento nas publicações de artigos acerca deste tema, entre os anos de 2008 e 2009, ainda são desenvolvidos trabalhos com amostras pequenas, que não correspondem à demanda de políticas públicas em autismo, no país.

Compreendidos os meios de mobilizações de grupos de pais de autistas frente à elaboração, aprovação e fiscalização de políticas exclusivas para o autismo, sugiro, a priori, que:

a) mais do que a problematização dos serviços já oferecidos nos sistemas público e privado de saúde mental, estes grupos visam à consolidação de estratégias de visibilidade e reconhecimento, sob os argumentos de que o transtorno do espectro autista ainda não é conhecido pela sociedade em geral e esteve excluído, por décadas, das políticas públicas do Estado

b) as perspectivas dos grupos de pais para o campo da saúde estão, direta ou indiretamente, relacionadas à esperança de cura ou regressão de características autistas por meio de *qualquer* tratamento e de novas tecnologias que possam ser oferecidos, independente do direcionamento clínico.

Sobre este último aspecto, cabe informar que a análise do material coletado em comunidades virtuais destinadas ao autismo no *Orkut*, parte da pesquisa coordenada por Ortega e Zorzaneli (no prelo, 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.

Ortega (2009: 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.” É a partir da política de identidade, categoria com a qual pretendo trabalhar na dissertação, que coletividades contrariam normas e estigmas sociais e modelam ações no campo da política. Em relação aos grupos estudados, usarei a categoria de “identidade coletiva positiva” para problematizar a identificação de pais de autistas e familiares em associação à cor azul e ao termo “especial”. Em grupos na internet e listas de discussão por *email*, algumas identificações são facilmente observadas, como “pais de anjos azuis”, “pais especiais”, “mães azuis” e “família azul”. Estes termos receberão tratamento mais bem elaborado, junto a outras questões, no trabalho mais amplo.

Referências bibliográficas

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.

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, 2003, pp. 35-48.

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

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 2012.

BRASIL. 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 Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2008.

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

COSTA, U. *Autismo no Brasil, um grande desafio!* Rio de Janeiro: Wak editora, 2013.

COUTO, M. et al. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. *Rev Bras Psiquiatr.*, v.30, n.4, 2008, pp. 390-8

GRINKER, R.R. *Unstrange Minds: Remapping the world of autism*. New York, Basic Books, 2008.

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

FOLHA DE SÃO 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.
- JACOB, K. et al. Mental health systems in countries: where are we now? *The Lancet*, v. 370, 2007, pp. 1061-1077.
- KAUFMAN, L. “An event in the history of thought’: autism and vaccine safety doubt.” *Paper* apresentado na American Anthropological Association Conference, Washington, DC, novembro, 2007.
- LANNA JR., M. C. *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.
- 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, 2012, p.51-56.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. SCHECHTMAN et al. (Org). *Caminhos para uma política de Saúde Mental Infanto-juvenil*. Brasília, Editora MS, 2005.
- MUSSE, L. *Novos sujeitos de direito*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.
- MURRAY, S. *Representing autism*. Culture, Narrative, Fascination. Liverpool: Liverpool University Press, 2008.
- NADESAN, M. *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. New York: Routledge, 2005.
- 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.
- ORTEGA, F. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.14, n.1, 2009, pp.67-77.
- _____ ; ZORZANELLI, R. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Revista Interface*, 2013 (no prelo).
- PIANA, B. A história de uma lei. *Revista Autismo*, 2 ed, abril, 2012. Disponível em: <http://www.revistaautismo.com.br/edicao-2/a-historia-de-uma-lei> Acesso em: 10 de janeiro de 2013.
- SASSAKI, R. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 2010.

- SHAKESPEARE, T. The Social Model of Disability. In: DAVIS, L (Org). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, 2006.
- SILVERMAN, C. Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum. *BioSocieties*, n.3, pp. 325-341, 2008.
- SINGH, .The vanishing diagnosis of Asperger's disorders. In: *Sociology of diagnosis: Advances in Medical Sociology*. In: MCGANN; P J; HUTSON, D. J. *Sociology of diagnosis*. Bingley, U.K: Emerald, 2011, PP. 235-257.
- TEIXEIRA, M. C. et al. Brazilian scientific output on autism spectrum disorders. *Rev. Assoc. Med. Bras.* n.56, v. 5, 2010, pp. 607-614.
- 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, 2002, pp 25-59.
- WING, L. The Relationship Between Asperger's Syndrome and Kanner's Autism. In: FRITH, U. (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991.
- VIANNA, A.; FARIAS, J. “A Guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional.” *Cadernos Pagu*, 37, pp. 79-116.