



Universidade Federal do Maranhão

Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas

ALCIONE DO SOCORRO ANDRADE COSTA

AUTISMO E QUADROS DE GUERRA:

análise das disputas no campo da Política de Saúde para Pessoas com TEA pós-aprovação da Lei “Berenice Piana” (2012-2022)

São Luís-Maranhão

2023

Alcione do Socorro Andrade Costa

AUTISMO E QUADROS DE GUERRA:

análise das disputas no campo da Política de Saúde para Pessoas com TEA pós-aprovação da Lei “Berenice Piana” (2012-2022)

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Doutora em Políticas Públicas.

Área de Concentração: Políticas Públicas e Movimentos Sociais.

São Luis, MA 12 de junho 2023

Banca Examinadora

Dr.ª Maria do Socorro Araújo

(Presidente/Orientadora).

Dr. Antonio Evaldo Almeida Barros

(Examinador/UFMA)

Dr. Cleyton Sidney de Andrade

(Examinador/UFAL)

Dr. Francidalma Soares Sousa Carvalho Filha

(Examina/UEMA),

Dr. Wheriston Silva Neris

(Examinador/UFMA),

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Andrade Costa, Alcione do Socorro.

Autismo e Quadros de Guerra : análise das disputas no campo da Política de Saúde para Pessoas com TEA pós-aprovação da Lei Berenice Piana 2012-2022 / Alcione do Socorro Andrade Costa. - 2023.

276 f.

Orientador(a): Maria do Socorro Sousa de Araújo.

Tese (Doutorado) - Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas/ccso, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2023.

1. Autismo. 2. Biopoder. 3. Campo. 4. Genealogia.
5. Política de saúde. I. Sousa de Araújo, Maria do Socorro. II. Título.

Para as mães atípicas que se encontram comigo nas trincheiras e seus filhos neurodiversos.

As minhas mães Ana Lúcia e Ana Maria que me ensinaram a ser aguerrida e, ao meu filho Thiago Henrique que me fez doçura para si e a quem espero possa ler este e compreender-me em todo meu amor e a Derik Silva, a quem sou grata pelo filho e apoio, que, por escolha e imposição do destino, compartilha comigo o mesmo propósito de afeto e cuidado.

*-Quem estará nas trincheiras ao teu lado?
-E isso importa?
-Mais do que a própria guerra.*

(Diálogo atribuído a Ernest Hemingway)

Agradecimentos

“Antes dar o golpe de misericórdia do que recebê-lo... Quando eu morrer será com uma espada nas mãos e uma praga nos lábios”

Conan “O Bárbaro”

Para chegar até aqui, após o trauma de uma ruptura tão brusca e devastadora que tive com o Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná (UFPR), em razão da escolha afetiva de cuidados com meu filho, só tendo um bárbaro dentro de mim para suportar as cobranças internas, as demandas externas e o peso do recomeço, em uma área diferente da minha formação de base e de minhas afinidades teóricas.

Conan, o bárbaro, me marcou profundamente desde a infância, de tal maneira, que o construí como registro interno, uma espécie de alter ego que me acompanha por toda vida.

De Conan, o registro mais emblemático é o episódio de sua crucificação¹ em forma de X, no meio do deserto escaldante. E, enquanto observava os abutres que esperavam sua morte eminente, ele planejava uma forma de se salvar. Nesse instante, o ar é cortado, uma ave se lança para estraçalhar sua jugular. Conan, em um ímpeto certo, captura-o com a boca e, com as mandíbulas potentes, quebra seu pescoço. Ao cuspi-la amaldiçoa e pragueja, dizendo que antes de sua morte ainda mataria muitos daqueles “cães do inferno” e prostrá-los-ia aos pés de Crom, deus que zomba dos covardes e só reconhece valor nos guerreiros que travam as batalhas com honra.

A cena de um homem que recusa a posição de passividade diante da vida e a frase “quando eu morrer será com uma espada nas mãos e uma praga nos lábios” me define, no sentido de ser incansável e bruta no compromisso de realizar aquilo que defino como propósito de vida e esta tese é isso. A forma que encontrei de denunciar as imputações de violência existentes no campo do autismo e o fiz porque compreendi que o convite que a vida me fez, como mãe atípica, foi o convite à luta.

¹ Maneira correta de crucificação, segundo os registros históricos. A forma de representação do Cristo crucificado é incorreta, pois a gravidade impõe uma força que impede o corpo de manter-se pregado à cruz, uma vez que a carne fixada ao prego e à madeira rasga-se e deixa o corpo cair.

E, pelo exposto, agradeço a Deus por ter me dado esse *alter ego* que me permitiu ficar de pé e, mesmo diante de quedas, aprender com elas a me erguer.

Agradeço à Nossa Senhora que me ampara nas minhas fragilidades e que me traz o colo, que em semelhança só experimento com minhas mães Ana Lúcia e Ana Maria, que sempre estiveram ao meu lado em amor e cuidados.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), por acolher um projeto de pesquisa que para muitos seria inviável, haja vista a característica interdisciplinar e transdisciplinar do tema.

Assim, na figura da minha orientadora, prof.^a Maria do Socorro Araújo, deixo registrado meu reconhecimento ao Programa e a todos os professores que o compõem e, em especial, às professoras que contribuíram diretamente com a discussão da problemática de pesquisa, ao que cito: prof.^a. Valeria Lima, prof.^a. Ilse Silva, prof.^a Joana Coutinho e Ana Lemos, no auxílio sempre prestativo e profissional de nossas demandas acadêmicas.

E, mesmo sendo redundante, faço a distinção de agradecimento especial à minha orientadora e prof.^a Maria do Socorro Araújo, pelo abrigo afetivo, pela compreensão intelectual e principalmente pela sensibilidade de saber me conduzir no meu processo de autonomia e estilo de escrita, sem deixar a marca de seu talho, conquistado na experiência com orientações desafiadoras.

Agradeço à prof.^a Francidalma Filha (UEMA) e ao prof.^o Cleyton Andrade (UFAL), pela contribuição generosa e orientação de pesquisa e prof.^a Anicia Ewerton, por ressignificar o ensino com sua delicadeza.

Agradeço aos meus colegas de curso pela jornada, em especial Marlene Torreão e Tanielle Abreu, sem as quais tudo teria sido mais difícil.

Agradeço ao Instituto Federal do Maranhão (IFMA), pela liberação para qualificação profissional e aos meus colegas, amigas e amigos de instituto, Isabel Marques, Sarah Omena, Reinouds Silva, Edvan Pinto, Alderlane Silva, Dayana Delmiro Costa, Meiriluce Teles, Grazielle Veras e Eduardo Moura, pelo saneamento de dúvidas, pelo compartilhamento de experiências e por me possibilitarem condições objetivas para a conclusão desta tese.

Agradeço a minha amiga querida Solange Nascimento, mãe atípica como eu, pelo carinho e doçura, mas principalmente pela generosidade da amizade,

na qual me reconheço como “normal”, tendo uma vida toda orientada à devoção aos filhos.

Agradeço à equipe terapêutica do meu filho: Teônio do Carmo Lima, Monhia Kamakura Mesquita, Sofia Santos Cantanhede, Luciana Silva, Jonhata Freitas e Sheron Borges, cuja parceria e suporte me foram esteio e por me possibilitarem sonhar com um futuro de relativa independência para o meu filho e para que, assim, eu adquira o direito mais desejado de uma mãe atípica, o de ser dispensável e dessa forma poder morrer em paz.

Agradeço também a Cynthia Rolin, André Notre Dame, Rayla Sampaio, Lidiane Silva e Mary Almeida e toda a equipe da Clínica Recriar que recebeu meu filho com profissionalismo e dedicação, mas que, acima de tudo, envolveu-o em compreensão e respeito. A vocês meu reconhecimento.

Agradeço também à escola Crescimento Calhau que durante os primeiros anos de doutorado, na figura da Gestora de Ensino Gisele Regina, que juntamente com a equipe de professoras e tutores suportou beliscões, mordidas, quando, por motivo de seminários ou trânsito, atrasava-me e o “menino” entrava em disruptivo. Hoje, quando estamos em fase de calma, fica patente a frase que “é preciso uma aldeia para educar uma criança”, principalmente se ela for atípica. Assim, tenho alegria em saber que hoje meu filho está incluso em sala de aula, porque houve a base do educar, que é o reconhecer e aceitar o ser humano na sua diversidade.

Agradeço a Dayse Cunha, Jucilene Sobral e Wing Sobral pelas orações e torcida. Agradeço à Patrícia Monteiro Lima pelo carinho e dedicação ao me aceitar como aluna dislexa para o estudo do inglês instrumental – Jamais esquecerei os elefantinhos e os lápis de cor, assim como toda sua paciência.

Agradeço a Derik Silva, que tem sido suporte e esteio de minha vida e da vida do nosso filho, que contribuiu com este trabalho me estimulando a ser mais profissional e menos “fígado” e no apaziguamento da minha relação de incompetência com as tecnologias.

E, finalmente, agradeço ao amor da minha vida, Thiago Henrique, que mudou toda a minha rota, bagunçou meus planos, mas também me deu o sentimento de ser completa e se, antes dele, eu me sentia uma guerreira, após, tornei-me gigante ou, para ironia do meu feminismo, para ele, “uma princesa”.

[...] Compartilho do pressuposto de que aquilo que somos enquanto sujeitos depende fundamentalmente das relações sociais que nos formam e daquelas nas quais estamos engajados. Lá onde os termos do reconhecimento estão ausentes ou foram suprimidos, é nesse nível em que temos que lutar para produzir os termos do reconhecimento que tornam uma vida visível.

Judith Butler

“O autismo é mais que um rótulo ou diagnóstico, é uma identidade social. E existem várias formas dessa identidade se expressar. É possível estimular uma identidade mais politizada”

Ciel Kino
(Autista e Transgênero masculino)

Resumo

Trata-se de pesquisa qualitativa de caráter analítico, que tem como objeto o estudo da dinâmica entre os sujeitos que compõem e disputam o monopólio do campo do autismo na arena da Política de Saúde no Brasil, após aprovação da Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei “Berenice Piana”, que qualificou a pessoa com autismo como pessoa com deficiência para todos os efeitos de direito e instituiu a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O resultado foi a construção de um quadro crítico-analítico, elaborado a partir do exercício genealógico, que mostrou que as características fragmentárias e complexas da síndrome, associadas a um conjunto de patologias e comorbidades como resultado de um processo amplo de indexação social e biopolítica, operado de acordo com um conjunto de transformações societárias, que tornaram possível a configuração do TEA, como uma “questão deslocada”, tanto no plano da Saúde Mental como no plano da Reabilitação, para ser inserida em uma dimensão particular e especializada, dentro de um mercado terapêutico bilionário de um lado e de outro, na esfera da reprodução de formas de precariedades e desamparo que ocorrem à sombra da violência de Estado e na resistência do ativismo de pais atípicos e do movimento pela neurodiversidade de pessoas autistas. Costuramos as tramas dessas dinâmicas sociais diversas, contraditórias e complexas em um mesmo espaço de visibilidade, a partir do conceito operatório de campo do autismo e, assim, apresentamos os “Quadros de Guerra e as teias de relações” e tomando como objeto privilegiado as Audiências Públicas de 2019 e 2021 e tendo por base analítica o pós-estruturalismo, que dá ênfase à importância do discurso e da linguagem, rompendo com modelos lineares para dar ênfase à natureza relacional das totalidades, em que situa os sujeitos com base na injunção de poderes que se inscrevem sob diversas formas, dentre elas, a partir de sistemas políticos de poder-saber, mostramos que é preciso construir os termos de inteligibilidade da pessoa autista, de tal forma que ela seja reconhecida não apenas como objeto de políticas de saúde, mas como sujeito.

Palavras-chaves: autismo, política de saúde, biopolítica, campo e genealogia.

Abstract

This is a qualitative research of an analytical nature, which has as its object the study of the dynamics between the subjects that compose and dispute the monopoly of the field of autism in the arena of Health Policy in Brazil, after the approval of Law n. 12,764, of December 27, 2012, known as the “Berenice Piana” Law, which qualified the person with autism as a person with a disability for all legal purposes and established the National Policy for the Protection of Persons with Autistic Spectrum Disorder (TEA) . The result was the construction of a critical-analytical framework, built from the genealogical exercise, which showed that the fragmentary and complex characteristics of the syndrome, associated with a set of pathologies and comorbidities as a result of a broad process of social and biopolitical indexing, operated from a set of societal transformations, which made possible the configuration of ASD, as a “displaced issue”, both from the Mental Health plan and from the Rehabilitation plan, to be inserted in a particular and specialized dimension, within a billionaire therapeutic market on both sides, in the sphere of reproduction of forms of precariousness and helplessness that occur in the shadow of State violence and in the resistance of the activism of atypical parents and the movement for the neurodiversity of autistic people. We sew together the plots of these diverse, contradictory and complex social dynamics in the same space of visibility, based on the operative concept of the field of autism and, thus, we present the “Frames of Wars and the webs of relationships” and taking as a privileged object Public Hearings of 2019 and 2021 and having post-structuralism as an analytical base, which emphasizes the importance of discourse and language, breaks with linear models to emphasize the relational nature of totalities, where it situates subjects from the injunction of powers that are inscribed in different ways, among them, from political systems of power-knowledge, we show that it is necessary to build the terms of intelligibility of the autistic person, in such a way that he is recognized not only as an object of health policies, but as a subject.

Keywords: autism, health policy, biopolitics, field and genealogy

LISTA DE FIGURAA

FIGURA 1 TOTAL DE ARTIGOS EM PLATAFORMA SCOPUS E SCIELO SOBRE AUTISMO DE 2012 A 2023..37	37
FIGURA 2 APRESENTAÇÃO DE ARTIGOS PUBLICADOS ANO A ANO SOBRE AUTISMO DE 2012 A 2013, NA PLATAFORMA SCIELO E SCOPUS	38
FIGURA 3 REPRESENTAÇÃO EM NUVEM DE PALAVRAS DOS TÍTULOS DE ARTIGOS, CONSIDERANDO A PALAVRA-CHAVE AUTISMO, NAS PLATAFORMAS SCIELO E SCOPUS	39
FIGURA 4 TOTAL DE ARTIGOS PUBLICADOS COM BASE EM FILTROS DE BUSCA A PARTIR DE ÁREAS DE PUBLICAÇÃO - PLATAFORMA SCIELO (2012-2023).....	39
FIGURA 5 - REPRESENTAÇÃO EM NUVEM DE PALAVRAS, REFERENTE A DADOS DE FIGURA 4.....	40
FIGURA 6 TOTAL DE ARTIGOS PUBLICADOS COM BASE EM FILTROS DE BUSCA A PARTIR DE ÁREAS DE PUBLICAÇÃO PLATAFORMA SCOPUS (2012-2023)	40
FIGURA 7 REPRESENTAÇÃO EM NUVEM DE PALAVRAS REFERENTE À FIG.7	41
FIGURA 8 TOTAL DE ARTIGOS PUBLICADOS COM AS PALAVRAS-CHAVES: AUTISMO E SUS, NAS PLATAFORMAS SCIELO E SUS (2012-2023).....	41
FIGURA 9 TEIA DE RELAÇÕES E QUADROS DE GUERRA.....	49
FIGURA 10 GRITO DE UM CORPO SILENCIOSO	50
FIGURA 11 REINTERPRETAÇÕES DE “GRITO DE UM CORPO SILENCIOSO”	51
FIGURA 12 LAS MENINAS.....	55
FIGURA 13 INSTANTE DE SUSPEIÇÃO	56
FIGURA 14 PARADIGMA 1.....	59
FIGURA 15 MODELO TRIDIMENSIONAL DE ACD.....	68
FIGURA 16 CATEGORIAS ANALÍTICAS EM ACD	69
FIGURA 17 - ENQUADRE PARA ANÁLISE CRÍTICA DO DISCURSO	69
FIGURA 18 REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE MENTAL NA CONCEPÇÃO DO MINISTÉRIO DA SAÚDE.	81
FIGURA 19 CAPS NÃO É LUGAR DE AUTISTA	109
FIGURA 20 COMORBIDADES ASSOCIADAS AO AUTISMO	112
FIGURA 21 REPRESENTAÇÃO DE MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS – TEA	116
FIGURA 22 QUADRO DE GUERRA.....	123
FIGURA 23 MODELO RELACIONAL DE DOENÇA E SAÚDE DE RORHSCHU.....	127
FIGURA 24 CADEIA 1 - ESTRUTURA DE DOMINAÇÃO DO CAMPO DO AUTISMO	129
FIGURA 25 . CIRCUITO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS	130
FIGURA 26 QUEBRA DO CICLO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS	132
FIGURA 27 SUS E SEUS SUBSISTEMAS DE FINANCIAMENTO.....	134
FIGURA 28 ATUAÇÃO DA GRADUAL NO BRASIL	138
FIGURA 29 I JORNADA MARANHENSE DE AUTISMO.....	139
FIGURA 30 II JORNADA MARANHENSE DE AUTISMO.....	140
FIGURA 31 RELAÇÃO SIMBIÓTICA ENTRE MÃE E FILHO AUTISTA.....	148
FIGURA 32 - AUTISMO NO BRASIL: DESAFIOS, MITOS E VERDADES (SLIDE 01)	150
FIGURA 33 AUTISMO NO BRASIL: DESAFIOS, MITOS E VERDADES (SLIDE 02).....	150
FIGURA 34 AUTISMO NO BRASIL: DESAFIOS, MITOS E VERDADES (SLIDES 03, 04 E 05).....	151
FIGURA 35 AUTISMO NO BRASIL: DESAFIOS, MITOS E VERDADES (SLIDE 06).....	152
FIGURA 36 CADEIA 2 - ESTRUTURA DE DOMINAÇÃO DO CAMPO DO AUTISMO	157
FIGURA 37 PARADIGMA AMBIENTAL DO AUTISMO.....	159
FIGURA 38 O LUCRO DOS CONVÊNIOS NÃO PODE ESTAR ACIMA DO DIREITO À SAÚDE	163

FIGURA 39 NOTA DO INSTITUTO LAGARTA VIRA-PUPA.....	165
FIGURA 40. REPRESENTAÇÃO DO CAMPO RELIGIOSO	167
FIGURA 41 QUEBRA – CABEÇA X INFINITO COLORIDO.....	170
FIGURA 42 CAMPANHA ABRAÇA.....	173
FIGURA 43 DIA DO ORGULHO AUTISTA 2022	174

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - ARTIGOS PUBLICADOS COM AS PALAVRAS-CHAVES: AUTISMO E SUS, NAS PLATAFORMAS SCIELO E SUS (2012-2023).....	42
QUADRO 2 - CAPS: DISTRIBUIÇÃO E CLIENTELA.....	80
QUADRO 3 - CARREIRA MORAL DO CAMPO TERAPÊUTICO DO AUTISMO	89
QUADRO 4 - PARADIGMAS ETIOLÓGICOS DO AUTISMO	90
QUADRO 5 - GENEALOGIA DO AUTISMO NO JORNAL “O GLOBO” (1979 -2018).....	93
QUADRO 6 - TEA E COMORBIDADES	113
QUADRO 7 - MUDANÇAS COMPARATIVAS NA CLASSIFICAÇÃO DO AUTISMO, SEGUNDO DSM, CID 10 E CID 11	115
QUADRO 8 - SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO	136
QUADRO 9 - ORÇAMENTO TERAPIA ABA – ANO 2022 - CLÍNICA A	141
QUADRO 10 - ORÇAMENTO TERAPIA ABA - ANO.2022 - CLÍNICA B	141
QUADRO 11 - QUADRO DE EQUIPE DE INTERVENÇÃO EM ABA.....	154
QUADRO 12 - DEFINIÇÃO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA	178
QUADRO 13 - DIMENSÃO DE ANÁLISE DE AUDIÊNCIA PÚBLICA	181
QUADRO 14 - CARACTERIZAÇÃO DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS DE 2019 E 2021.....	182
QUADRO 15 - PRINCIPAIS AGENTES SOCIAIS DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS	186
QUADRO 16 - REPRESENTAÇÃO DISCURSIVA DO AUTISMO NAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS	192
QUADRO 17 - REPRESENTAÇÃO DO AUTISMO NO DISCURSO DOS AGENTES SOCIAIS DA AP DE 2021.....	197
QUADRO 18 - ENTRE OS AVANÇOS FORMAIS E A REALIDADE DA POLÍTICA DE SAÚDE PARA PESSOAS COM TEA.....	201
QUADRO 19 - CENA DE APARECIMENTO DOS SUJEITOS DA AUDIÊNCIA PÚBLICA 2019	210
QUADRO 20 - CENA DE APARECIMENTO DOS SUJEITOS DA AUDIÊNCIA PÚBLICA 2021	211

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

MMS	<i>Mineral Miracle Solution</i>
MMR	Tríplice viral sarampo, caxumba e rubéola
MPASP	Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública.
MRPB	Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira
MS	Ministério da Saúde
MTSM	<i>Movimento de Trabalhadores de Saúde Mental</i>
NASC	<i>National Society for Autistic Children</i>
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEP-R	Perfil Psicoeducacional Revisado
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SEDIHC	Secretaria de Estado de Direitos Humanos, Assistência Social e Cidadania.
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	<i>Treatment and of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i>
TID	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	18
1. A PESQUISA E SEUS ENQUADRES I	28
1.1. CAPTURA DO PROBLEMA DE PESQUISA	28
1.1.1. A CANÇÃO SOPRADA AO OUVIDO OU DO ENQUADRE COMO NATIVA-PESQUISADORA	29
1.2. DA PESQUISADORA-NATIVA E A APRESENTAÇÃO DOS DADOS BIBLIOMÉTRICOS SOBRE O AUTISMO, REFERENTES A 2012 ATÉ JAN. /2023	36
2. A PESQUISA E SEUS ENQUADRES II	44
2.1. O LUTO COMO AFETO POLÍTICO DE MOBILIZAÇÃO E A ELABORAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA.	44
2.2. ANÁLISE CRÍTICA DO DISCURSO (ACD) COMO LENTE METODOLÓGICA.	54
2.2.1. APROXIMAÇÃO ENTRE ANÁLISE CRÍTICA DO DISCURSO (ACD) E ETNOGRAFIA A PARTIR DA BRICOLAGEM ENQUANTO MODELO DE DECOLONIZAÇÃO DE SABERES	57
2.2.1.1 A MOLDURA DA PESQUISA: UMA APROXIMAÇÃO POSSÍVEL ENTRE ETNOGRAFIA E ANÁLISE CRÍTICA DO DISCURSO (ACD)	58
2.2.1.2 O MODELO TRIDIMENSIONAL DE ANÁLISE CRÍTICA DO DISCURSO (ACD)	64
3. QUADRO GUERRA I	72
3.1. DA PRECARIEDADE DAS POLÍTICAS EM SAÚDE MENTAL DO SÉCULO XX À INVENÇÃO DO PROTAGONISMO POLÍTICO DE PAIS DE PESSOA COM AUTISMO.	72
3.2. O AUTISMO NOS PORÕES DA PRECARIEDADE - A POLÍTICA DE SAÚDE MENTAL NO SÉCULO XX	74
3.3. O MRPB NO SÉCULO XX COMO GERME PARA SE PENSAR POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE MENTAL NO BRASIL	79
3.4. EM NOME DO FILHO: A RECUSA DA “MATERNAGEM DEFEITUOSA” E A PRODUÇÃO DE UMA POLÍTICA DOS AFETOS	84
3.5. APRESENTAÇÃO DOS PARADIGMAS ETIOLÓGICOS DO AUTISMO NO SÉCULO XX-XXI	89
3.6. CENAS DE APARECIMENTO PÚBLICA: GENEALOGIA DOS DISCURSOS EM TORNO DO AUTISMO NO JORNAL “O GLOBO” NO SÉCULO XX-XXI	92
3.7. A AMA COMO CATALISADOR POLÍTICO DA LUTA PELOS DIREITOS DA PESSOA COM TEA	102
3.8. O AUTISMO COMO QUESTÃO POLÍTICA	111
4. QUADRO DE GUERRA II	121
4.1. CADEIAS DE RELAÇÕES DO CAMPO DO AUTISMO E APRESENTAÇÃO DE SEUS AGENTES DE INTERESSE E OBJETOS DE DISPUTAS	121
4.2. A FORMAÇÃO DO CAMPO DO AUTISMO	127
4.3. A ESTRUTURA DE FUNCIONAMENTO DO SUS	133
4.4. JUDICIALIZAÇÃO DO AUTISMO E OS IMPACTOS NO SUS: A ESTRUTURAÇÃO DA AÇÃO ENTRE CLASSE MÉDICA TERAPÊUTICA E CLASSE LEIGA DOMINANTE (ATIVISMO DE PAIS) NA EXPERIÊNCIA DE SÃO LUÍS - MA.	137
4.5. A JUDICIALIZAÇÃO COMO ESTRATÉGIA POLÍTICA E SEU EFEITO COMO ELEMENTO DE ACIRRAMENTO DA DESIGUALDADE DE CLASSE	144
4.6. MOBILIZAÇÃO CONTRA O ROL TAXATIVO DA ANS E A EVIDÊNCIA DA JUDICIALIZAÇÃO DO AUTISMO COMO ESTRATÉGIA POLÍTICA	162
5. QUADROS DE GUERRA II	176

5.1.	AS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS DE SAÚDE COMO ESPAÇO DE EXPOSIÇÃO DE CONFLITO E PRODUÇÃO DE RECONHECIMENTO	176
5.2.	AS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS (APs) DE SAÚDE COMO IMPORTANTE INSTRUMENTO DE PESQUISA	177
5.2.1.	CARACTERIZAÇÃO E ANÁLISE DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS QUANTO À FORMA	181
5.2.1.1.	ATOS NORMATIVOS E SEUS IMPACTOS NO PROCESSO:	182
5.2.1.2.	MAPEAMENTO DOS PRINCIPAIS AGENTES SOCIAIS E SUAS CARACTERÍSTICAS:	184
5.2.1.3.	DESENHO E PROCESSO DE REALIZAÇÃO DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS	189
5.2.1.4.	TRANSPARÊNCIA.....	191
5.3.	CARACTERIZAÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DO DISCURSO DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS QUANTO AO CONTEÚDO.	191
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	213
	REFERÊNCIAS.....	221
	ANEXO A – AUDIÊNCIA PÚBLICA 2019	229
	ANEXO B – AUDIÊNCIA PÚBLICA 2021	247
	ANEXO C – O AUTISTA ATRÁS DA PORTA.....	265
	APÊNDICE - AS TECNOLOGIAS TERAPÊUTICAS EXISTENTES NO CAMPO DO AUTISMO NO BRASIL	268

INTRODUÇÃO

A presente tese apresenta e examina os resultados de uma pesquisa qualitativa de caráter analítico, que tem como objeto o estudo da dinâmica entre os sujeitos que compõem e disputam o monopólio do campo do autismo na arena da Política de Saúde no Brasil, após aprovação da Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei “Berenice Piana”, que qualificou a pessoa com autismo como pessoa com deficiência para todos os efeitos de direito e instituiu a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Destacamos que a lei “Berenice Piana é balizador temporal, pois para melhor contextualização do problema de pesquisa, tivemos que realizar ações arqueológicas que remontam as condições de nomeação do autismo e o conjunto de distensões e injunções interpretativas de regimes biopolíticos que se construíram em seu entorno, para que o mesmo assumisse a condição de deficiência, cuja representação social se encontra em disputa na esfera da neurobiologia, da clínica e da reabilitação psicossocial.

Nas últimas décadas do século XXI, o autismo emergiu como uma questão de interesse mundial, ao que citamos Estados Unidos e França. Nesses países, o transtorno é tratado como objeto de política de Estado, circunscrita em um espaço social permeada por conflitos ideológicos, epistemológicos, éticos, económicos e práticos, que se replicam em dimensão internacional. Um dos fatos que contribuem para que o autismo assuma essa posição de destaque são as projeções de ampliação dos casos de TEA em todo mundo.

A materialização dos casos de autismo, estão expressos nos relatórios bianuais do Centro de pesquisa estatística em saúde dos Estados Unidos - *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC²), que, em março deste ano, apresentou a prevalência do diagnóstico na proporção de 1/36, ou seja, em cada grupo de trinta e seis crianças, até oito anos de idade, uma é autista. Esse dado, quando comparado ao início da série em 2004, implica um aumento de

² Disponível em: < <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2023/04/02/1-a-cada-36-criancas-tem-autismo-diz-cdc-entenda-por-que-numero-de-casos->>. Acessado em 03 de abr. de 2023.

diagnóstico de 400% em 19 anos, pois em 2004 o quadro de incidência era de 1/150, ou seja, a cada grupo de 150 crianças, uma era autista.

A projeção do CDC é tratada pelos especialistas e pesquisadores da área como evidência parcial, já que não estão consideradas as pessoas acima dos oito anos de idade e a população pauperizada, que não tem acesso ao diagnóstico diferenciado. A inclusão dessa parcela populacional não registrada formalmente implicaria o reconhecimento de que estamos diante de uma questão grave em saúde pública, uma vez que, trazendo o número de incidência do CDC para a realidade brasileira, significaria afirmar que temos 5,95 milhões³ de pessoas com TEA que carecem de intervenção terapêutica, de políticas protetivas e inclusivas e que essa população ao envelhecer mais necessitará da custódia do Estado, o que provavelmente implicaria uma situação de calamidade social em saúde pública.

Os dados exponenciais do CDC chamam atenção porque o autismo está presente na literatura médico-psiquiátrica desde 1911, quando foi identificado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler, como um caso de demência precoce, caracterizado por uma espécie de esquizofrenia que provocava “o desligamento da realidade”. Desde a nomeação até a década de 90 do século XX, o autismo foi considerado uma síndrome rara. E se aceitássemos apenas esse hiato temporal e o aumento exponencial dessa população, já teríamos elementos suficientes para afirmar a necessidade do nosso esforço de pesquisa. Entretanto, nossa preocupação vai além, estende-se à compreensão de como estão sendo formuladas as demandas de cuidados dessa população; a partir de que critérios de políticas de saúde e sob o levante de que sujeitos e de como esses interesses são direcionados ao Estado. É com essas indagações que justificamos nosso interesse de pesquisa, que visa construir um quadro crítico-analítico que considera os efeitos das transformações em torno das nomeações e classificações do autismo e as ações dos sujeitos envolvidos na questão das políticas de saúde voltadas à população com TEA no Brasil.

³ Disponível em: < <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2023/04/02/1-a-cada-36-criancas-tem-autismo-diz-cdc-entenda-por-que-numero-de-casos->>. Acessado em 03 de abr. de 2023.

A construção de um quadro crítico-analítico sobre a questão do autismo é de extrema importância, tanto do ponto de vista acadêmico, quanto do ponto de vista da *práxis* social, dado a lacuna de estudos de natureza sociológica e antropológica sobre o tema na esfera das Políticas Públicas, conforme será detalhado posteriormente. No Brasil, a abordagem hegemônica ocorre sobre a rubrica da clínica e da reabilitação, as quais desconsideram as dinâmicas sociais de poder e interesses que envolvem a questão. Assim, descuidam da formação dos ativismos políticos e dos interesses diversos que levam à criação de modelos bioidentitários e de biosociabilidades que interferem na formação de políticas de saúde e criam um mercado terapêutico que se constitui em torno de uma “suposta cura” ou “remissão” do autismo. E, nessa configuração, afirmar que alguém é autista implica inserir essa pessoa em um conjunto de agenciamentos e subjetivações, que estão na ordem de um corpo e de uma política de reconhecimento ou de invisibilidade social.

O conjunto de agenciamentos e subjetivações em torno do autismo é possível graças à caracterização da síndrome a partir de uma etiologia aberta, inscrita sob o signo de “espectro” que levou à fagocitose de diversos transtornos, para o que citamos, os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Observamos que esse movimento de absorção e a constituição do TEA a partir de uma coletânea de sintomas clínicos, não mensuráveis de forma objetiva ou detectável por exames laboratoriais ou de imagens, são resultados de um conjunto de transformações societárias e paradigmáticas, que submeteram as questões de ordem de desenvolvimento humano e da dimensão da existência humana e seus impasses à ordem das patológicas, sendo esse movimento operado pela engenharia do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), que converteu o autismo em um “guarda-chuva espectral” e “objeto de disputa” por diversos grupos, que lutam pelo monopólio do seu discurso e de sua intervenção na esfera da política de saúde; ao que citamos, médicos, terapeutas clínicos, analistas comportamentais, o ativismo de pais e mães de pessoas com TEA e os próprios autistas, que lutam pelo direito de discursarem em seu próprio nome.

Para a construção de um quadro crítico-analítico nos termos que consideramos adequados ao objeto desta pesquisa, foi necessário o exercício

genealógico, a fim de mostrar que as características fragmentárias e complexas da síndrome, associadas a um conjunto de patologias e comorbidades, resultam de um processo amplo de indexação social e biopolítica, operada a partir de um conjunto de transformações societárias, que tornaram possível a configuração do TEA, como uma “questão deslocada”, tanto do plano da Saúde Mental como do plano da Reabilitação, para ser inserida em uma dimensão particular e especializada, dentro de um mercado terapêutico bilionário de um lado e de outro, na esfera da reprodução de formas de precariedades e desamparo coletivos que ocorrem à sombra da violência de Estado, uma vez que, o autismo apresenta-se como uma deficiência “[...] particularmente difícil de suportar e compensar para, o que coloca o ambiente familiar em grande sofrimento e para o qual a sociedade há muito responde com rebaixamento e estigmatização” (DEMAILLY,2020, p.01). Costuramos as tramas dessas dinâmicas sociais diversas, contraditórias e complexas em um mesmo espaço de visibilidade, a partir do conceito operatório de campo do autismo e da metodologia do *bricoleur* (LÉVIS-STRAUSS, 1989).

Quando falamos em campo do autismo o fazemos a partir da premissa de Pierre Bourdieu (2003), que define-o como espaço estruturado de posições, e as posições na estrutura são, em parte, determinadas pelos seus ocupantes e correspondem a um estado não-permanente de relações de força, ou seja, o campo funciona como um sistema de configurações construído a partir da ação dos sujeitos e do poder que estruturam essas relações com base nas lutas por privilégios ou pelo monopólio dos seus bens. A adoção da categoria bourdisiana não é particular, mas uma questão persistente e que perpassa os trabalhos de autores que nos referenciamos para o estudo do autismo a partir da perspectiva sociológica e antropológica, ao que citamos Lisse Damailly (2020), Brigitte Chamak (2008), Anne MCGuire (2011) e *Francis Ortega (et al, 2016)*.

Francisco Ortega (IBDT) utiliza a categoria no sentido de identificar a existência de uma estrutura de competição, uma espécie de “indústria do autismo”, que em seus jogos de interesses, organizam-se solidariamente ou sob a forma de oposições e saberes, com o objetivo de capitalizar recursos específicos, sejam eles *status* social, político ou ganhos financeiros. Assim, trata-se de um conceito que nos permite fazer uma análise original e capaz de

apresentar de forma sistemática e didática dos “quadros de guerra” existentes em torno do autismo, tanto para os agentes do campo quanto para os estrangeiros à ele, uma vez que, que o ativismo de pais de pessoas com TEA também utilizam-se da produção acadêmica para composição e orientação de suas lutas.

É importante evidenciarmos que as disputas a serem apresentadas nesta tese, não podem ser integradas à teoria dos campos, tal qual os estudos sociológicos clássicos desenvolvidos, pois essa pressupõe a realização de um estudo empírico e sua relação de interdependência com outras noções operatórias, ao que citamos *habitus* e capital. E dado, a contingência provocada pela Pandemia do SARS-COV-2 /COVID-19 e os limites e objetivos de pesquisa traçado, utilizamos o conceito, no limite daquilo que ele nos permite – Situar as disposições de lutas e quadros de guerra, que sustentam o autismo como uma questão social e da ordem da biopolítica moderna. Além disso, salvaguardamos também, que é necessário fazer a leitura da teoria dos campos considerando os limites teóricos de Pierre Bourdieu (2003), como aponta os estudos de Bernard Lahine (2002), quando defende a questão da heterogeneidade, a multiplicidades de sistemas e domínios de práticas as quais os sujeitos sociais são atravessados por questões de saúde-doença, cuja dinâmica, nos próprios estudos dos movimentos sociais se situam a partir de análises específicas, pois nesses nesse *lócus* há uma pluralidade de mundos sociais e de princípios heterogêneos.

Além do conceito de campo, nos limites operatórios acima descritos, adotamos a perspectiva de ofício de sociólogo e antropólogo desenvolvido por Pierre Bourdieu (IBDT); para quem, um problema de pesquisa é realizado por um ato artesanal e reflexivo de abstração-conceitual e, nesse sentido, a teoria produz a projeção da realidade social em perspectiva tridimensional, facultando assim, a análise de dinâmicas de poder e subjugações, escamoteada pela experiência empírica imediata. Desta feita, o objeto de investigação nesses termos é construído como uma tradução, uma versão do real orientado por conceitos operadores e não como um elemento de reprodução da realidade social.

Da base metodológica que o conceito operatório de campo do autismo, formulamos nosso problema de pesquisa nos seguintes termos:

“Que modelos biopolíticos e identitários de proteção social estão sendo gestados nas relações de disputas e articulação de forças, para as pessoas com autismo no Brasil pós-Lei Berenice Piana e a partir de que sujeitos?”

Como questões secundárias:

- ✓ *As disputas em torno do autismo criam diretrizes de intervenção no Campo das Políticas de Saúde?*
- ✓ *A reorganização do olhar sobre o autismo produz efeitos na integração da pessoa com autismo na ordem dos direitos sociais e políticos? A partir de que bases?*
- ✓ *Em que medidas as forças existentes no campo discursam sobre um novo modelo psicossocial de deficiência? Esse discurso produz um novo sujeito político?*

Tais questionamentos foram possíveis, porque adotamos como caminho metodológico a relação racional-real-relacional, ou seja, realizamos o exercício praxiológico de superar o caráter imediato e meramente descritivo da realidade social, que compõe apenas um elemento da investigação, para nos determos no estabelecimento das condições de forças do campo de pesquisa e, como elas se estruturam na experiência empírica e na ação dos sujeitos, tomando para tal consideração a realidade como uma totalidade relacional. Assim, as questões de investigação nascem de um momento de reflexividade, que constrói o problema de pesquisa numa relação empírica mediada por conceitos analíticos, que nesta pesquisa denominamos de “Teias de relações e Quadros de Guerras”, que consiste na materialização abstrato-conceitual das forças e dos sujeitos que compõem o campo do autismo, os quais identificamos da forma a seguir.

- I. Ativismos de pais de pessoas com TEA;
- II. Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP);
- III. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM);
- IV. Mercado de produtos e procedimentos para pessoas com TEA;

- V. Movimento Neurodiverso, movimento realizado por pessoas autistas discursando sobre si.

Cada conjunto de forças enumerado é descrito e caracterizado no desenvolvimento desta tese e compõe os quadros de guerras por inspiração *butleliana* (BUTLER, 2015), quando esta, ao analisar a forma de enquadramento e visibilidade operada pela mídia americana durante a Guerra do Iraque, reconhece nesse movimento de enquadramento um movimento ético-político de produzir inteligibilidade, ou seja, de criar termos que tornam possível reconhecer quais vidas poderiam ser enquadradas como humanas e quais seriam matáveis.

Nesta tese, defendemos a hipótese de que há dizeres pré-construídos e pré-estabelecidos sobre o TEA, que constituem maneiras de enquadramento biopolítico, as quais formulam os termos da inteligibilidade do autismo, como colocar algumas vidas humanas com direitos e outras, como descartáveis e matáveis. Isto é possível porque há estruturas discursivas e de poder-saber que enquadram as pessoas com autismo desde a sua nomeação no século passado, sob o signo do *déficit* e do patológico.

Sabemos, a partir de Michel Foucault (1987), que, onde existe poder, existem resistências. Desta forma, mostraremos as resistências à concepção de um autismo patológico, principalmente a partir do discurso dos autistas oralizados e do seu ativismo inédito na história da humanidade. Acreditamos que, ao evidenciarmos essas dinâmicas de poder e de resistência, captamos formas de questionamento aos modelos hegemônicos de autismo e normatividade e mostramos como nessa estrutura complexa de disputas e impasses, há um modelo biopolítico de deficiência psicossocial sendo gestado, que amplia e implementa o modelo social de deficiência vigente.

Destacamos que o apanhado complexo de elaboração da problemática de pesquisa que construímos só foi possível por causa da experiência imediata de pesquisa, que se deu sob a condição de mãe atípica de um menino autista de 13 anos. Tal condição possibilitou escrever esta tese na relação de uma dupla experiência e no contexto de rupturas epistemológicas que afirmam o direito da fala subalterna e de formas de conhecimento advindos das lutas sociais e políticas, que não podem ser separados dessas mesmas lutas.

A dupla experiência me situa como nativa-pesquisadora e essa condição me permitiu a construção de uma linha abissal (BOAVENTURA,2019, p.26), em que, de um lado, restituo pelo ato de memória coletiva e de saberes compartilhados parte da história do ativismo de pais de pessoas com TEA, utilizando, para tanto, recursos da escrita etnográfica, enquanto que, de outro, invento um espaço de diálogo sob a forma de quadros e enquadramentos que, tecidos em tramas, formam um *bricoleur* (LÉVIS-STRAUSS, 1989), isto é, uma “síntese de retalhos” que servem como ferramenta epistemológica para decolonizar os argumentos hegemônicos sobre a questão do autismo e assim revelar as estruturas de poder subjacentes à questão.

Em termos de etapas metodológicas, realizamos primeiro a revisão bibliográfica sobre o tema, com destaque para pesquisa na área da psicanálise e na análise comportamental. Também consideramos: a) referências nas áreas de políticas públicas de saúde e dos movimentos sociais que contribuíram para a constituição do SUS, b) análise de documentos e decretos relacionados a políticas de saúde para pessoas com TEA de 2012 a 2022, c) o acervo do jornal “O Globo” para constituir a genealogia do autismo em termos de seu aparecimento na mídia, d) a coleta de dados oriundos da circulação de discursos em grupos de WhatsApp de pais de autistas e, e) o material empírico dos trabalhos de Barbara Caldeira Andrada (2017) e Fernanda Cristina Nunes (2014).

Dado o fato de operarmos com uma perspectiva metodológica que vai do racional ao real, consideramos como estratégia de pesquisa a captura o problema de pesquisa a partir das Audiências Públicas de Saúde, as quais constituem arenas privilegiadas de disputas e espaço de exposição de conflito e produção de termos de reconhecimento e invisibilidade. Para tanto, escolhemos como objeto de análise a Audiência Pública de 2019, que inaugura um momento das pessoas autistas discursando sobre si mesmas e a Audiência Pública de 2021, destinada à discussão de políticas de saúde e proteção para pessoas com TEA. Destacamos que a análise da segunda audiência teve o propósito de servir como base de consideração dos efeitos de reconhecimento ou negligência das demandas da Audiência Pública de 2019.

Utilizamos os nomes, as imagens e os discursos de todos os sujeitos das audiências sem a necessidade prévia de consentimento, pois se trata de conteúdo público e disponibilizado como tal no acervo da Câmara Federal e nos anexos desta tese. Aludimos, ainda, que, dado a condição de pesquisa ter ocorrido em período marcado pelas mazelas da Pandemia do SARS-COV-2 /COVID-19, a Audiência Pública de 2021 ocorreu de forma remota. Não tivemos a oportunidade de refletir sobre os impactos desse momento tão trágico para toda a humanidade, mas podemos afirmar nestas breves linhas que foram mais violentas para os cuidadores e para as pessoas com deficiência, principalmente quando consideramos a incapacidade de linguagem de muitos autistas, ao que exemplificamos com o caso de falecimento do genitor e da genitora no mesmo dia, por COVID-19, que deixou órfão um menino autista não-oralizado de oito anos e a irmã típica de 16 anos. Chegou ao nosso conhecimento o relato que afirma que a criança chorava o dia todo em frente a uma parede sem conseguir expressar a falta da mãe e sem conseguir se alimentar ou dormir e, devido às restrições de quarentena, sem receber a ajuda terapêutica adequada. Deixamos esse registro como forma de mostrar a posição de vulnerabilidade dessa população com autismo, ao mesmo tempo, afirmando a necessidade de que a questão da precariedade deva ser analisada a partir de mecanismos mais complexos de indexadores sociais, sendo a deficiência um deles.

Adotamos a escrita de nome e sobrenome de autores e autoras citados no texto, como uma forma de dar visibilidade às mulheres na condição de produtoras de conhecimento. Dispomos também da transcrição dos discursos dos sujeitos do campo em itálico, na mesma ordem de alinhamento que o nosso discurso. Trata-se, nesse sentido, de reconhecer a legitimidade do lugar de fala e de saber, assim como uma forma de inventar uma relação de polifonia e composição das linhas abissais.

As posturas analíticas adotadas em toda tese advêm da filiação ao horizonte pós-estruturalista, o qual dá ênfase à importância do discurso e da linguagem, rompe com modelos lineares para dar ênfase à natureza relacional das totalidades e situa os sujeitos a partir da injunção de poderes que se inscrevem sob diversas formas, dentre elas, a partir de sistemas políticos de poder-saber. Enfatizamos que o horizonte pós-estruturalista não implica uma

negação do estruturalismo, mas, sim, seu aperfeiçoamento, por isso, na construção dos fundamentos teóricos desta tese, adotamos como teóricos centrais Pierre Bourdieu, Michel Foucault e Judith Butler, de tal forma que os aspectos estruturais presentes na experiência de sociólogo e antropólogo de Pierre Bourdieu nos dessem sustentação em termos de sistematização; enquanto que as categorias analíticas de Foucault e Butler desempenhavam o papel ético-político de mônodas, ou seja, foram operatórias para o estabelecimento das relações das partes com as totalidades e ao mesmo tempo iluminaram as formas de pensamento e análise, que, neste trabalho, orienta-se pelo ineditismo e pela criatividade metodológica, com vista a problematizar saberes hegemônicos.

Em termos de disposição de escritas, construímos os capítulos intitulado-os de acordo com o papel que desempenham. Assim, os capítulos 1 e 2 constituem os **enquadres da pesquisa**, em que os aspectos teóricos e metodológicos são descritos e fundamentados de acordo com a problemática de pesquisa. E nos capítulos posteriores temos os quadros de Guerra, os quais definimos da seguinte forma: Capítulo 3 - **Quadro de Guerra 1**: Genealogia das condições políticas e sociais que permitiram a emergência do autismo como uma questão social e demandante de um conjunto de normativas de proteção social na esfera da saúde; Capítulo 4 - **Quadro de Guerra 2**: Identificação dos sujeitos e apresentação das condições sociais de campo de disputas em torno das políticas de saúde para pessoas com TEA pós-aprovação da Lei “Berenice Piana” e Capítulo 5 - **Quadro de Guerra 3**: As Audiências Públicas como espaços sociais de conflito e de reconhecimento.

Pelo conjunto das estratégias adotadas e pelas adversidades de realização desta tese em período marcado por limitações e incertezas, desejamos ser bem-sucedidos na apresentação de um quadro crítico-analítico das disputas que existem em torno das políticas de saúde para pessoas com TEA no Brasil, pós-aprovação da Lei “Berenice Piana”. Além disso, desejamos que tal qual um moinho, que em trinta raios convergem para o centro de uma roda, mas que somente os vácuos entre os raios facultam o movimento, assim desejamos que seja esta tese, que os espaços de omissão ponham em movimento novas pesquisas e novos estudos.

1. A PESQUISA E SEUS ENQUADRES I

1.1. Captura do problema de pesquisa

Não é novidade que toda pesquisa apresenta uma relação de proximidade com o pesquisador, uma vez que a escolha de objeto resulta de uma trajetória existencial, pois quase que invariavelmente as pesquisas emergem de uma posição situada e contextual, que influencia o processo de conhecimento. Tais características, longe de invalidá-la, coloca-se como o ponto de partida para a sua realização, pois, no mínimo, é irreal o painel de um observador imparcial ao mesmo tempo onipresente e ausente, dissimulado por trás de uma impessoalidade absoluta dos procedimentos e capaz de assumir um ponto de vista quase divino dos acontecimentos (BOURDIEU, 2005, p.52).

Gilberto Velho (2005) menciona que a complexidade da sociedade urbana contemporânea permite que muitos pesquisadores realizem estudos próximos de seu universo de origem, investigando situações mais ou menos conhecidas. Essa situação é, por si só, o ponto de partida para a realização de uma investigação. No entanto, exige-se da parte do pesquisador um olhar de estranhamento e uma revisão crítica diante do que lhes é familiar, ou seja, da realidade que compartilha com os interlocutores de sua pesquisa.

Nesses termos, apresento minha condição de pesquisadora, que surge de uma experiência imediata de vulnerabilidade, como “nativa” e que, após reflexões críticas, apresento-a nos termos de uma problemática investigação acadêmica.

Defino a experiência de vulnerabilidade como um momento de “encontro etnográfico”, que me afetou e me fez tecer a primeira trama, de mãe atípica para antropóloga-pesquisadora no área das Políticas Públicas.

Destaco que escolho tecer essa experiência no mesmo evocativo dos cantos de guerra dos *Araweté*, descritos por Eduardo Viveiro de Castro em entrevista.

[...] os cantos de guerra dos *Araweté*, aqueles que um homem canta depois de matar um inimigo. O matador recebe canções que lhes são sopradas ao ouvido pelo espírito do inimigo. O que me interessou ali foi o jogo dêitico de perspectivas encenado nestes cantos, em que o cantador (o matador), quando dizia

"eu", estava na verdade falando como o inimigo, isto é, o sujeito que ele tinha matado, e, quando ele dizia "meu inimigo, meu inimigo, meu inimigo", estava se referindo a ele próprio, o matador — porque na verdade quem estava cantando era o outro. Então "meu inimigo" era eu. O matador falava de si mesmo do ponto de vista do inimigo, literalmente (Disponível em: <<https://revistas.ufrj.br/index.php/habitus/article/download/11445/8395>>. Acessado em 30 de jan. de 2023)

No cântico Araweté,

“[...] Então "meu inimigo" era eu. O matador falava de si mesmo do ponto de vista do inimigo [...]”

Aproprio-me desse pequeno destaque do cântico Araweté para refletir sobre o papel de encenação e inversões discursivas que me disponho a fazer ao longo deste trabalho, no sentido de constituir o esforço de transmitir aquilo que “me é sussurrado ao ouvido” como nativa-pesquisadora.

1.1.1. A canção soprada ao ouvido ou do enquadre como nativa-pesquisadora

No dia 02 de abril de 2016, enquanto caminhava com um pequeno grupo de pais, em celebração ao dia de Conscientização da Pessoa com Autismo⁴, avistei uma pequena faixa escrita “A APAE⁵ tem orgulho de comemorar o dia do

⁴ Faço a opção pelo uso “de pessoa com autismo” pelo caráter político que este nome carrega, entretanto usarei as outras expressões como forma de evitar a cacofonia da repetição do mesmo termo.

⁵ A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, por iniciativa da americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual. A reunião inaugural do Conselho Deliberativo da APAE do Rio de Janeiro ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade de Pestalozzi do Brasil. Em 1962, havia 16 APAEs no Brasil, 12 das quais se reuniram em São Paulo para a realização do 1º Encontro Nacional de Dirigentes Apaeanos, sob a coordenação do médico psiquiatra Dr. Stanislaw Krynski. Participaram dessa reunião as APAEs de Caxias do Sul, Curitiba, Jundiá, Muriaé, Natal, Porto Alegre, São Leopoldo, São Paulo, Londrina, Rio de Janeiro, Recife e Volta Redonda. Durante a reunião decidiu-se pela criação da Federação Nacional das APAEs (Fenapaes). A Fenapaes foi oficialmente fundada em 10 de novembro de 1962. Funcionou inicialmente em São Paulo, no consultório do Dr. Stanislaw Krynski, até que uma sede própria foi instalada em Brasília. Atualmente, a Fenapaes reúne 23 federações estaduais e mais de duas mil APAEs distribuídas por todo o País. Essas organizações constituem uma rede de atendimento à pessoa com

Autismo”. Naquele momento fiquei incomodada com a frase, para mim, sem sentido, pois como seria possível ter orgulho de um transtorno que drenava tempo, dinheiro, sonhos e deixava no lugar angústia, medo e dúvidas, pois, diferente de outras deficiências, o autismo traz consigo o não-saber. Se tivesse um filho cego ou com qualquer outra deficiência física saberia exatamente como proceder, que medidas terapêuticas e que intervenções realizar, entretanto, com o autismo é diferente e essa diferença manifesta-se desde o diagnóstico.

Percebi as alterações de desenvolvimento do meu filho quando ele tinha quatorze meses. Tratava-se de manifestações sutis. Um fascínio pelas luzes do teto, para as quais ele vocalizava em sons guturais de satisfação quando acendíamos (valia o mesmo para objetos luminosos); o ganhar presente e desprezar o brinquedo e optar pela embalagem..., mas, principalmente, a sensação íntima de sentir-me como extensão dele para uso e não para troca-afetiva. Isso se expressava na forma como ele pegava meu braço e o levava até o objeto desejado, ao invés de apontá-lo. Percepções sutis que compõem as muitas narrativas de mães que, como eu, perceberam que existia alguma coisa “diferente” com seu filho.

Lembro até hoje, quando minha intuição se transformou em dúvida, quando, ao colocá-lo deitado para ensinar-lhe a dizer mamãe⁶, percebi o incômodo em me olhar e o choro posterior, que no íntimo ressoou “é autismo”. Nesse momento de epifania, abracei-o e prometi ajudá-lo a construir seu lugar no mundo, já que sabia que a luta histórica das “minorias sociais” é pelo direito à diferença e pela construção de espaços plurais.

Passado o momento de epifania, vieram as pesquisas, as observações e até chegar à neuropediatria foram três meses de espera⁷. Obtive o diagnóstico,

deficiência de expressiva capilaridade na sociedade, que presta serviços de educação, saúde e assistência social. O atendimento é voltado para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Disponível em:< <https://www.apaees.org.br/files/meta/b9f4a423-b282-43c3-889a-07d394a6cb3d/49fd7137-a301-4206-b69d-1ee5e2b89d16/276.pdf>>. Acessado em 20 de out. 2022.

⁶ Palavra que na minha representação “salva o mundo”, pois não existe coisa mais acalentadora do que a possibilidade de em angústia ter o colo de mãe.

⁷ Trata-se de um período em que a quantidade de neuropediatras em São Luís era ínfima (média de cinco (5) médicos-especialistas) e apenas uma com doutorado em epilepsia, que, por força da necessidade imposta pela realidade, passou a ser especialista em autismo, por isso a média

expresso em uma frase, que me é inesquecível: “É autismo! Não preciso lhe encaminhar para terapeutas e psicólogos, porque você já fez as observações necessárias. Agora precisamos verificar se é degenerativo, se ele vai andar ou se vai falar”. A frase expressa sob a forma de uma sentença reflete a diferença diagnóstica do autismo em relação às outras deficiências e marca o lugar do discurso médico, que apresenta o autismo sob o signo do *déficit* e da impossibilidade. Se vivêssemos em uma estrutura não-capitalista, acredito que poderíamos ter um diagnóstico de deficiência que, ao invés de se configurar como sentença de incapacidade, realizasse a ampliação do horizonte ético para uma perspectiva de “*bem viver*”, marcada por uma cosmovisão que abarcasse a possibilidade de uma vida neurodiversa⁸. E, nesse sentido, compartilho a memória de um momento de delírio de um dos meus professores, que fez o seguinte questionamento em sala de aula: “Se, ao invés de pássaros, Darwin tivesse escrito sua teoria evolutiva a partir da botânica das flores, onde uma mesma espécie ou apenas uma folha possui milhares de variedades de cores, será que teríamos os mesmos princípios da teoria da evolução?”

Delírios à parte, o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem, como as flores, uma botânica singular e diversa, que se compõe de “aditivos” que até aquele instante não fazia a mínima ideia do que teria que considerar, ao que cito: epilepsia, deficiência intelectual, transtornos mentais, transtornos do processamento sensorial, alergias, problemas gástricos; alterações que “comumente acompanham o autismo”, por isso, jocosamente digo que cada autista vem com “um combo específico de comorbidades”.

Tive a oportunidade ao longo da minha trajetória como mãe de pessoa autista de conhecer a combinação do TEA com outras deficiências, como: autismo e cegueira e autismo e síndrome de *Down*. No caso do autismo e cegueira, geralmente vivem sem acompanhamento terapêutico, pois os

de espera de uma consulta particular era de três meses, no mínimo, e pelo plano de saúde era impossível, pois nem um dos poucos neuropediatras eram credenciados a planos de saúde.

⁸ Neurodiversa ou neurodiversidade se refere ao pressuposto de que existem variações naturais do processamento neurológico, dentre as quais citamos o autismo e a dislexia. Essas alterações provocariam modos particulares e diversos de sociabilidade, aprendizagem, atenção, humor e outras funções cognitivas e que, longe de constituir uma anormalidade, é parte da condição da diversidade humana. O termo foi criado em 1998 pela socióloga Judy Singer.

profissionais apresentam-se como impossibilitados de atendê-los, haja vista a ausência de treinamento compatível com o quadro das duas deficiências combinadas, como se competência não pudesse ser desenvolvida. Essa postura misantropa faz parte de uma das muitas camadas da cultura terapêutica que permeia o universo do autismo e das deficiências intelectuais, principalmente na esfera do ensino de habilidades para a vida diária⁹, por isso, sempre lanço aos profissionais a seguinte reflexão: “Toda vez que enxergar um limite no meu filho, questione-se: Esse limite está nele ou em mim?”.

Retomando o hiato temporal de minhas memórias, recepcionei o diagnóstico de forma pragmática, diria até, de forma bárbara, como o cimério¹⁰ que habita em mim, não me permitindo a imputação do vitimismo. Apenas lembrei a fala de uma mãe em certo documentário “quando você tem bocas para alimentar, não existe espaço para sofrer” e, assim, conferi a posição de fragilidade ao meu filho e busquei desenvolver competências, para que no dia em que deixá-lo, após a minha morte, ele tenha habilidades básicas para a vida diária e, assim, não seja maltratado ou dependa da caridade alheia. Em razão dessa posição de vida, quando alguém me pede para testemunhar minha trajetória e, principalmente, me pede que ofereça uma “palavra amiga” ou “de consolo” a uma mãe que tenha recebido o diagnóstico, aviso que não sou a pessoa mais indicada, pois apenas direi: “Enterre seu filho idealizado e acolha o filho real, que precisa de cuidados, amor e não lamentos”.

No evocativo dessas lembranças, recordo-me que me questionei: “Onde está o orgulho de pertencer ao clube de pais de uma pessoa com TEA? ”.

Em busca dessa resposta, aproximei-me das mulheres que seguravam a pequena faixa, com cuidado para não ser invasiva, perguntei sobre a história

⁹ Habilidades para a vida diária refere-se ao treino de atividades de alimentação, higiene, vestimenta, para que a pessoa autista ou com deficiência tenha autonomia básica em atividades cotidianas da vida diária.

¹⁰ Aos doze anos, após tomar contato com Conan, personagem do escritor Robert E. Howard, desenvolvi uma espécie de *alter ego* influenciado pelo escritor, principalmente a partir da questão religiosa que marcava a vida do guerreiro cimério. Tratava-se da adoração ao deus Crom. Um deus severo e sombrio que mora em uma montanha gelada coberta de névoas. De lá observa os mortais com reprovação. Crom confere aos mortais coragem, vontade de viver e capacidade de superar as adversidades, por isso reprova os guerreiros que morrem em combate. Quando um guerreiro se apresenta aos pés de Crom, a única pergunta realizada é se o homem foi um bom guerreiro, pois Crom despreza os covardes.

da fundação. Uma das mulheres me descreveu a fundação como sendo a primeira de São Luís - MA a receber crianças com autismo e, naquele instante, outra delas interrompeu e disse: “O Thiago morreu de epilepsia”. Ao escutar a frase, senti um torpor por dentro, porque “Thiago” é o nome do meu filho e, em silêncio, continuei ouvindo aquilo que se tornou uma conversa entre as duas.

Segundo o relato, “Thiago” foi uma das primeiras crianças a ser atendida pela instituição, a mãe dele foi uma das fundadoras, e esta era descrita na conversa como uma pessoa muito sofrida e lutadora - “Passou por muitas”. O filho dela, caçula neurotípico, desenvolveu um quadro de depressão grave em razão do monopólio de cuidados que o filho atípico necessitava. Certo dia, segundo elas, o filho neurotípico em crise depressiva ateou fogo na casa. “Sobreviveu, mas ficou com marcas de queimadura”. Escutei com perplexidade e apenas pensei sobre quão invisíveis são as histórias e a trajetória de luta dos autistas e suas famílias. E, nesse momento, abandonando o questionamento inicial, surgiu o desejo de retomar a vida acadêmica¹¹ a fim de visibilizar esse a luta e como, sob a forma de uma nota de rodapé no registro da história, prantear os “Thiagos”.

A possibilidade de prantear um filho veio acompanhada da compreensão da situação de precariedade e vulnerabilidade da pessoa com autismo e sua família. E, não apenas para mim, mas para as outras mães que, diante do conhecimento do fato e do receio de passarem pelo mesmo sofrimento, criaram a “*Liga Cannabis*”¹²; a qual aponta para a capacidade de organização desse ativismo, que constrói um espaço de resistência, pois a cruzeza perpetrada sobre seus filhos a partir da ausência de políticas de saúde para pessoas com autismo, também atingem essas mulheres, cujos corpos maternos se tornam protagonistas no enfrentamento a essa que se manifesta como uma violência de

¹¹ Abandonei o curso de doutorado em sociologia pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), um mês após a qualificação da tese, pois, quando recebi o diagnóstico de autismo do meu filho e toda a necessidade de cuidados e aprendizado que isso exigia, não me senti em condições emocionais e financeiras de sustentar o esforço que a escrita de uma tese exige.

¹² A “*Liga Cannabis*” foi a autodenominação que um coletivo de mães assumiu frente à necessidade de busca de alternativas para o controle da epilepsia e da melhora dos quadros comportamentais do autismo, para o que citamos a questão do sono e ansiedade. Trata-se de um grupo que começou a fazer uso do óleo da Cannabis, intermediada pelo médico-pesquisador dr. Paulo Fleury Teixeira. Esse grupo promoveu a vinda do médico a São Luís, assim como a divulgação do projeto de pesquisa com parceria da UFMA em 2017.

Estado. Interpretamos que a condição de insuficiência e vulnerabilidade descrita nesse quadro se transforma em catalisador de aliança, que reivindica um espaço de aparecimento criado entre essas mães. Assim, “o corpo precário ganha, então, um significado que aciona tanto a ação quanto a reivindicação de aparecer em público, apresentando um modo de viver tanto na precariedade quanto no direito de resistir e de realizar o luto público” (SANTIAGO,2019, p.09).

É importante destacar que o sentimento de medo de perder um filho e o desamparo diante dessa possibilidade é um importante elemento mobilizador da política, pois o medo é dispositivo [...] que transforma o amparo produzido pela segurança e pela estabilidade em afeto mobilizador do vínculo social” (SAFATLE, 2015, p.49)¹³. Assim, para além dos marcadores de classe e gênero presentes nessa dinâmica social, temos a produção de um circuito de afeto e regimes de implicações, que permite compreender que a instância de poder constrói seus corpos políticos (SAFATLE, 2015) e seus marcadores, neste, em específico, destacamos o significante da maternidade atípica.

No enquadre da cena que descrevi até aqui, associei o luto à dimensão da política e, à medida que pesquisava, apresentava-se mais coerente, principalmente, porque as raízes invisíveis do autismo estão fincadas na Política de Saúde Mental, cujo registro mais emblemático é a morte entre muros de pelo menos 60 mil pessoas, no hospício de Barbacena, nomeado por Daniela Arbex de “O holocausto Brasileiro”.

Segundo Daniela¹⁴ Arbex (2013, p.13), a palavra holocausto soa como exagero, quando empregada para representar outro evento que não seja o assassinato em massa dos judeus pelos nazistas na Segunda Guerra Mundial. Entretanto, é a única palavra capaz de expressar a violência vivida pela população internada à força para morrer entre os muros do Colônia¹⁵. Trata-se de mais de 60 mil pessoas, que, ao serem internadas, tiveram suas cabeças

¹³ É o amparo que as mães encontram nas comunidades e nas associações de pais de autistas que cria a cena de resistência.

¹⁴ Durante todo o corpo do trabalho citaremos nome e sobrenome, de acordo com o horizonte das lutas feministas de que, desta forma, seja dada visibilidade à equidade de gênero.

¹⁵ O Hospital Colônia de Barbacena foi um hospital psiquiátrico fundado em 12 de outubro de 1903 na cidade de Barbacena, Minas Gerais. Fazia parte de um grupo de sete instituições psiquiátricas edificadas na cidade e, por esse motivo, recebeu o nome de "Cidade dos Loucos".

raspadas, suas roupas arrancadas, perderam seus nomes e passaram a viver sob o frio, a fome, em completo desamparo. “Em alguns dias, os eletrochoques eram tantos e tão fortes, que a sobrecarga derrubava a rede do município. [...]. Morriam de tudo — e também de invisibilidade” (2013, p.14), já que esses acontecimentos se davam sob a indiferença de suas perdas. Morriam sem o direito de serem pranteadas, sem sequer serem sepultadas¹⁶, o que marca a vulnerabilidade e a precariedade a que determinadas vidas são expostas.

A hiperinflação dessa violência culminou no Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPB), entretanto, à luz desses acontecimentos, cabe o questionamento feito por Judith Butler: “Quem conta como humano? Quais vidas contam como vida? E, finalmente, o que concede a uma vida ser passível de luto? (BUTLER, 2020, p.40).

O questionamento de Judith Butler (2020) trouxe à luz a necessidade de reconhecer que existem enquadramentos políticos que tornam uma vida vivível e outra matável, ou vidas que podem ser passíveis de luto. Essas, já inseridas previamente em condições de sua manutenção. Trata-se de vidas que gozam da representação de uma alteridade, que produz uma ontologia, pois, para que haja esse reconhecimento, é necessário um vínculo ético-moral com o outro, pois os mecanismos de reconhecimento do sujeito produzem o sujeito. Enquanto de outro lado a violência incontida e a indiferença que se opera em níveis de gestão e aplicação de políticas públicas revelam um jogo de forças silencioso, porém não menos eficaz, “encarregado de reproduzir as condições nas quais esse aparato mortífero pode continuar produzindo suas vítimas sem que elas possam ser choradas, ou seja, consideradas propriamente como vidas” (DEMETRI, 2018, p.10).

Identifiquei que na relação entre luto e política o que está sendo elaborado é uma teoria do reconhecimento, lançada sobre o debate político contemporâneo, no que se refere à questão das políticas identitárias como forma de reconhecimento e de direito de aparecer em público. Assim, na similitude dos cantos de guerra dos Arawetés, procedi o levantamento do quanto “essas vozes sussurradas ao ouvido” fazem eco nas discussões acadêmicas.

¹⁶ Muitos tinham seus corpos vendidos para escolas de medicina (ARBEX, 2013).

1.2. Da pesquisadora-nativa e a apresentação dos dados bibliométricos sobre o autismo, referentes a 2012 até jan. /2023

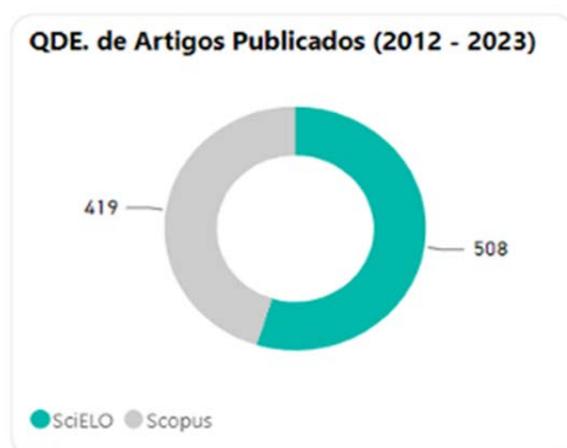
A fim de situar a pesquisa na relação entre luto e política, apontada pela esfera empírica, como categorias possíveis de compreensão da relação de lutas sociais para o reconhecimento do autismo como uma questão legítima de políticas públicas, procedi pesquisa bibliométrica nas duas principais plataformas do Brasil: *ISI Web of Science*, *Scopus* e *Scielo*, acessadas a partir do Portal de Periódicos da Capes, tendo como recorte temporal 2012 a jan. /2023. Considerei como ponto de partida 2012 por corresponder ao ano de aprovação da Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei “Berenice Piana” que equiparou a síndrome à condição de deficiência.

Utilizei como ferramenta a plataforma de dados Power BI, tendo como procedimentos:

1. Revisão bibliográfica (artigos), tendo como palavras-chaves: autismo e TEA.
2. Levantamento Bibliométrico:
 - a. Refinamento da pesquisa por ano de publicação.
 - b. Pesquisa dos resumos e *abstracts* com as 200 palavras-chaves mais citadas compondo nuvens de palavras.
 - c. Identificação do quantitativo de artigos aplicando filtros a partir das áreas de publicação: Ciências da Saúde, Ciências Humanas, Ciências Sociais Aplicadas e Multidisciplinares, com o objetivo de excluir a questão tratada sob o ponto de vista médico.
 - d. Aplicação de filtro, utilizando as palavras chaves: Autismo e SUS, a fim de qualificar a busca pela relação entre autismo e políticas públicas de saúde.

Na revisão bibliográfica, encontramos 921 artigos publicados, sendo 419, na plataforma *Scopus* e 508, na plataforma *Scielo*.

Figura 1 Total de artigos em plataforma Scopus e Scielo sobre autismo de 2012 a 2023



Fonte: Elaborado pela autora a partir do Portal de Periódicos da CAPES, 2023.

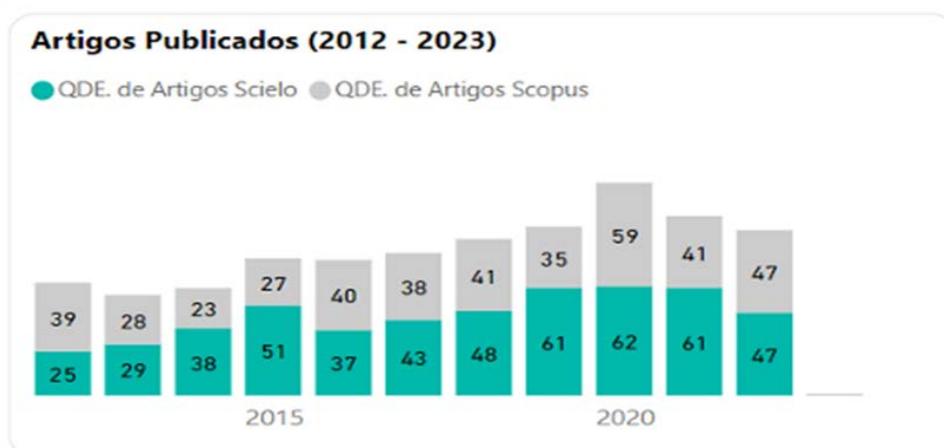
Quando refinamos a pesquisa considerando o quantitativo de publicação ano a ano, de 2012 a 2023.

Na base *Scielo* de 2012 a 2019, verificamos aumento significativo de publicações sobre o autismo, em valores de 25, em 2012, para 61 artigos em 2020.

Na plataforma *Scopus*, comparando 2012 a 2019, observamos o efeito contrário da base *Scielo*, havendo um *déficit* de 39 artigos em 2012 para 35, em 2019.

Nos anos posteriores, 2020, 2021, 2022, até jan. /2023, percebemos uma constante na base *Scielo* e a mesma dinâmica de oscilação negativa para *Scopus*.

Figura 2 Apresentação de artigos Publicados ano a ano sobre autismo de 2012 a 2013, na plataforma Scielo e Scopus

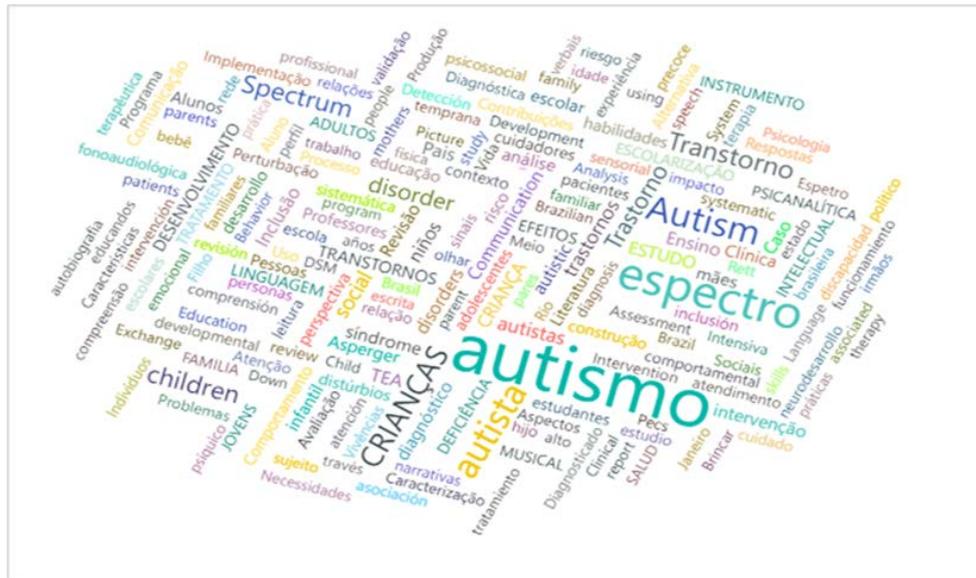


Fonte: Elaborado pela autora a partir do Portal de Periódicos da CAPES, 2023.

Considerando a pesquisa dos resumos e *abstracts* com as 200 palavras-chaves mais citadas compondo nuvens de palavras, obtivemos uma imagem em que as publicações orbitam em torno das questões ligadas aos impactos e *déficits* do autismo na infância. Conforme podemos identificar: autismo, espectro, desordem, crianças, instrumento, avaliação, deficiência.

A nuvem de palavras, de certa forma, expressa aquilo que está no âmbito da preocupação das famílias, que se refere à compreensão e tratamento do transtorno.

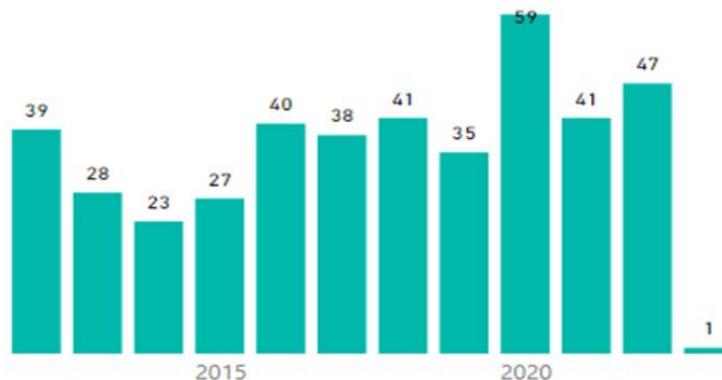
Figura 5 - Representação em Nuvem de Palavras, referente a dados de Figura 4



Fonte: Elaborado pela autora a partir do Portal de Periódicos da CAPES, 2023

Figura 6 Total de artigos publicados com base em filtros de busca a partir de áreas de publicação Plataforma Scopus (2012-2023)

QDE. de Artigos Publicados (2012 - 2023)



Fonte: Elaborado pela autora a partir do Portal de Periódicos da CAPES, 2023

Quadro 1 - Artigos publicados com as palavras-chaves: autismo e SUS, nas Plataformas Scielo e SUS (2012-2023)

Título	Ano	Autor(a)	Base
Specialism, specificity and identity - the controversies surrounding autism in the Brazilian Unified Health System (SUS) [Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS]	2019	Rios C., Camargo Júnior K.R.	Plataforma Scopus
Erratum: Specialism, specificity and identity - The controversies surrounding autism in the Brazilian Unified Health System (SUS) [Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS].	2019	Rios Clarice	Plataforma Scopus
Especialismo, especificidade e identidade – as controvérsias em torno do autismo no SUS	2019	Rios, Clarice, Camargo Júnior, Kenneth Roche	Plataforma Scielo
O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado	2019	Silva, Lucas Silveira da, Furtado, Luis Achilles Rodrigues	Plataforma Scielo

Fonte: Elaborado pela autora a partir do Portal de Periódicos da CAPES, 2023

Observo que os dois estudos encontrados estão em consonância com a problemática de pesquisa, no tocante à evidência de que existe um impasse dentro do SUS sobre “o lugar” do autista e um ativismo de pais que demanda tratamento especializado para essa população. Observo que, na data da publicação, em 2019, do trabalho de Clarice Rios e Lucas Silva, já estavam constituídas as bases de interesse desta pesquisa e que um dos grandes desafios do projeto foi a obtenção de dados em função do ineditismo do recorte e da problemática de pesquisa.

É interessante notar, ainda, que as questões tratadas por Clarice Rios e Lucas Silva foram e são experimentadas por mim, na posição de nativa, como uma relação de violência simbólica e de dilaceração, pois a ausência de uma pacificação conceitual e terapêutica sobre o autismo expõe os pais à vulnerabilidade financeira e emocional de um mercado de especialista que se constituiu ao longo das décadas, após as mudanças de classificação do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM).

A capacidade de experimentar o campo e conceituá-lo exprime o fato de que é a teoria que permite a constituição da objetividade analítica do pesquisador, ao mesmo tempo em que situa esta tese dentro de um contexto de rupturas epistemológicas que afirma o direito de fala ao subalterno, assim como a constituição de um ideário de decolonialidade, no sentido de que o que nos importa como objeto de pesquisa são lutas e resistências constituídas em torno do autismo. Assim, a partir da consideração e da constatação de que o levantamento bibliométrico utilizado não atendia “à captura das dinâmicas sociais empíricas”, procedemos a constituição do problema de pesquisa, como já descrito anteriormente e materializada no ecoico da pergunta de Judith Butler: Quem conta como humano? Quais vidas contam como vida? E, finalmente, o que concede a uma vida ser passível de luto? (BUTLER, 2020, p.40).

2. A PESQUISA E SEUS ENQUADRES II

2.1. O luto como afeto político de mobilização e a elaboração do problema de pesquisa.

Segundo Carla Rodrigues (2021a, p. 12), durante os últimos vinte anos, Judith Butler desenvolveu sua obra em torno do luto como um direito operador entre a vida vivível e a vida matável. E, nesse sentido, o luto é marcador da experiência de desamparo e desposseção, pois nada é mais frágil do que um ser humano diante da morte de um ente querido que não é reconhecido socialmente como digno de luto.

Os fundamentos do luto são os fundamentos de nossa interdependência e da nossa responsabilidade ética. E, nesse sentido, questionamos: Por que o autismo é elaborado como uma questão social no Brasil apenas em 2012 com a Lei “Berenice Piana”? E qual “o lugar da pessoa autista” no âmbito da proteção social na política nacional de saúde?

Quando fazemos o questionamento sobre “o lugar do autismo” no sistema de proteção social, referimo-nos ao impasse criado após a aprovação da Lei “Berenice Piana” que produziu uma disputa entre os setores da Saúde Mental, da Reabilitação e dos ativismos em prol dos direitos das pessoas com autismo. Antes da Lei, a pessoa com autismo era atendida nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi), após a Lei, o tratamento passou a ser também realizado nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) para pessoas com deficiência. Os ativismos em prol dos direitos das pessoas com autismo reivindicam um terceiro modelo de atendimento que são os centros de referência para autismo.

O espaço de disputas e lutas pela definição do “lugar do autismo”, produzem uma problemática social e política que traduzimos em questão central de pesquisa:

Que modelos biopolíticos e identitários de proteção social estão sendo gestados nas relações de disputas e articulação de forças, para as pessoas com autismo no Brasil pós-Lei “Berenice Piana” e a partir de que sujeitos?

E como questões secundárias:

- I. As disputas em torno do autismo criam diretrizes de intervenção nas Políticas de Saúde?
- II. A reorganização do olhar sobre o autismo produz efeitos na integração da pessoa com autismo na ordem dos direitos sociais e políticos? A partir de que bases?
- III. Em que medidas as forças existentes no campo discursam sobre um novo modelo psicossocial de deficiência? Esse discurso produz um novo sujeito político?

Consideramos que, para responder a essas questões, precisamos analisar as políticas de saúde para pessoas com autismo no Brasil contextualizando-as:

- ✓ Dentro de um processo histórico mais amplo, que tem como ponto de partida o Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPR), que referenda as políticas na esfera da saúde mental;
- ✓ A passagem do discurso de uma “psiquiatria social” para uma “psiquiatria biopsíquica” que fundamenta o aparelho psíquico em bases orgânicas, que se expressa em uma padronização de sintomas operada a partir de sucessivas edições da série do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), que se consolida mundialmente, operando o apagamento da descrição causal e de sentido dos sintomas apresentados pelo sujeito, para uma noção de sintomas como manifestações de desordem da bioquímica cerebral;
- ✓ O protagonismo do ativismo, principalmente materno, que construiu a representação e a alteridade da pessoa autista, a partir da promoção da visibilidade pública em nível nacional e da criação de redes de assistência para a população de pessoas com TEA;
- ✓ As disputas políticas pelo monopólio do campo da saúde, no sentido de definir o “lugar da pessoa com autismo” na esfera do Sistema Único de Saúde (SUS), já que a fratura compreensiva operada pelo DSM possibilitou a alocação do autismo tanto no plano da reabilitação, quanto da saúde mental ou, ainda, em uma terceira possibilidade, que é o pleito de centros especializados e exclusivos para essa população e,
- ✓ A emergência do movimento pela neurodiversidade a partir de autistas de suporte 1 e 2.

Os elementos elencados acima foram realizados pelo exercício que Pierre Bourdieu (1999) definiu como uma das maiores missões da sociologia, que é a de criar novos objetos de conhecimento, detectar dimensões e dissecar o mundo social – que, de outra maneira, não estaríamos aptos a compreender – e entregar à sociedade os conhecimentos produzidos de maneira que estes possam ser utilizados para a melhoria efetiva da vida cotidiana. O sociólogo possui, portanto, um compromisso com a sociedade. Suas reflexões devem ser de ordem pública e estar a serviço da humanidade. “Em sociologia como alhures, uma pesquisa séria leva a reunir o que o vulgo separa ou a distinguir o que o vulgo confunde [...]” (BOURDIEU, 1999. p.25).

Assim, mesmo que este trabalho tenha seu lastro em uma experiência imediata de mundo, o que o torna objeto de pesquisa é o esforço realizado para encontrar tramas lógicas que evidenciem a presença de uma estrutura subjacente ao social, que produzam esquemas de percepção, de pensamento, de representação e de ação (BOURDIEU, 1987) em torno da questão do autismo, que se apresenta como agenda social importante para a contemporaneidade, pois é evocativa de um conjunto de reflexões teóricas que situam o MRPB em uma relação de agenciamento ético-político de reconhecimento, produzido nas mutações dos movimentos sociais e, em torno de um projeto, que se desenha como um *devoir* para se pensar a construção de políticas de saúde para pessoas com autismo, que signifique também políticas de proteção social e integração da pessoa autista no circuito da cidadania e dos direitos humanos, em um lugar estratégico para ponderações a respeito da categoria “humanidade” e sobre como o ser humano se constitui (ou não) a partir de suas relações com outros humanos, sobre como lidamos com o “anormal”, “inadaptado”, o “atípico”, “abjeto” e também sobre como diagnósticos constroem identidades ao definirem os limites da normalidade e de quem fica à sua margem (LÓPEZ, 2012, p. 05), ou as vidas que são dignas de proteção e luto.

Para tanto, optamos por uma pesquisa qualitativa, de caráter analítico-explicativo e, a partir de um enquadramento teórico-metodológico pós-

estruturalista¹⁷ que privilegia a análise dos discursos, dá ênfase à natureza relacional das totalidades e parte de uma crítica à noção do sujeito do pensamento humanista, como um ser autônomo, livre e autoconsciente, fonte de todo conhecimento e da ação moral e política (GIDDENS, 1999), para operar com um sujeito situado, constituído e perpassado pelo poder.

Para realizar nossa tarefa partimos de teóricos, classificados por críticos como estruturalistas, dos quais citamos: Pierre Bourdieu e Michel Foucault. Advogamos a perspectiva de que o pós-estruturalismo não pretende negar o estruturalismo, mas sim “ampliar e transformar o que já estava consolidado, posto que o pós-estruturalismo é [...] uma complexa rede de pensamentos – que corporifica diferentes formas de prática crítica” (PETERS, 2000, p.29 *apud* CASALI; GONÇALVES, 2018, p.85). Assim, ao situarmos esses teóricos em diálogo com o trabalho de Judith Butler, estamos construindo pontes que nos dão sustentação para a análise que nos propusemos realizar. E, para tanto, elegemos como categorias analíticas chave: campo, biopoder, discurso e precariedade, os quais serão apresentados ao longo desta tese.

O pós-estruturalismo “[...] reafirma a importância da estrutura, não na constituição do sujeito, mas sim na determinação das diferentes posições de sujeito, que emergem nos momentos de tomada de decisão” (PEREIRA, 2010, p. 422 | *apud* CASALI; GONÇALVES, 2018, p. 86) e, nesse sentido, o conceito de campo se torna fundamental, por situar e delimitar esta pesquisa, nos termos de uma teoria da ação, mais especificamente ao proporcionar a reflexão de como a ação dos sujeitos, convertem-se forças e relações de forças (BOURDIEU, 2011, p.201), que para Pierre Bourdieu (1989,2005), não pode ser definida a partir de uma *concepção a priori*, mas somente no espaço de interação onde se dão as disputas pelos bens.

Para se identificar as forças que compõe um dado campo é necessário *um modus operandi* (BOURDIEU, 2005). Assim, no trabalho de investigação empírica, a construção não é feita por um ato de imposição, mas a partir de um trabalho artesanal de abstração teórico-conceitual. O objeto de investigação

¹⁷ Expressões como pós-estruturalismo ou tradição francesa são utilizadas para fazer referência, de maneira bastante genérica, a pensadoras e pensadores que, notadamente, a partir da década de 1950, na França, buscaram dar um passo além do estruturalismo de Ferdinand Saussure e de Claude Lévi-Strauss (FISCHER, 2020, p.169).

construído assim é uma tradução, uma versão do real orientada por conceitos operadores.

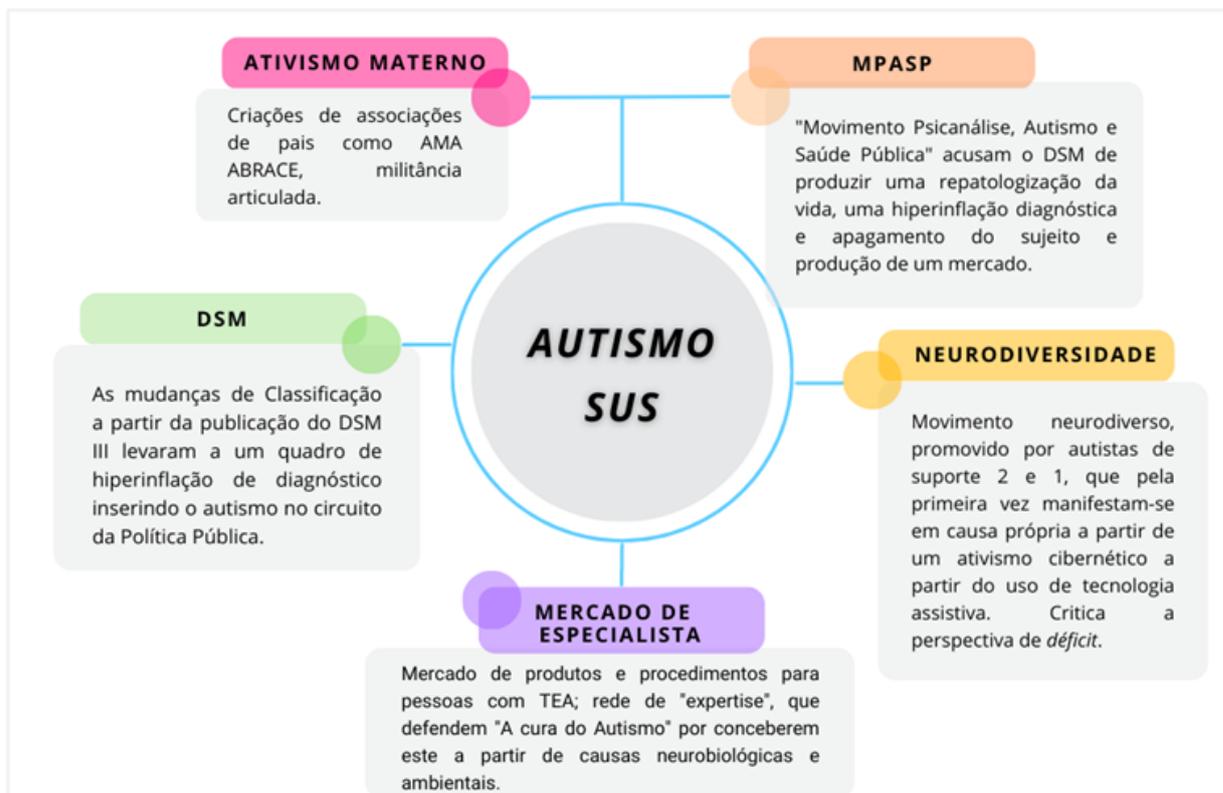
Segundo Hermano Thiry-Cherques (2006), Bourdieu segue um protocolo estruturalista e propõe um caminho epistemológico que vai do “racional ao real” e não “do real ao geral”, a partir de etapas que se sobrepõem, mas que podem ser explicitadas separadamente.

- ✓ Marcação de um segmento do social com características sistêmicas (campo);
 - ✓ Construção prévia do esquema das relações dos agentes e instituições com o objeto do estudo (posições);
 - ✓ Decomposição de cada ocorrência significativa, característica do sistema de posições do campo (*doxa, illusio...*);
 - ✓ Análise das relações objetivas entre as posições no campo (lógica);
 - ✓ Análise das disposições subjetivas (*habitus*);
 - ✓ Construção de uma matriz relacional corrigida da articulação entre as posições (estrutura);
 - ✓ Síntese da problemática geral do campo.
- (THIRY-CHERQUES, 2006, p.42).

O caminho epistemológico nos serviu de guia e não de “receita”, pois o assumimos como orientação que permitiu delimitar a pesquisa e elaborar os capítulos três e quatro desta tese. Nesses capítulos, buscamos estremar o conjunto de transformações que foram operadas genealogicamente para que o autismo saísse da invisibilidade e fosse tomado como uma questão social e objeto de disputa pelos agentes que identificamos como concorrentes.

Para revelar a concorrência dos agentes, construímos uma matriz de inteligibilidade que expõe as teias de relações que constituem a arena de disputa em torno do autismo pós-Lei “Berenice Piana” e expressam aquilo que denominamos de quadros de guerra.

Figura 9 Teia de Relações e Quadros de Guerra



Fonte: Elaborado pela autora.

Observamos que a escolha do título “Autismo e quadros de guerra” é de inspiração *butleliana* (BUTLER, 2015), quando esta, ao analisar a cobertura midiática da guerra dos EUA contra o Iraque, observa que a mídia opera uma aproximação entre os sentidos produzidos e observa que a produção de enquadramentos determina o lugar de aparição, o espaço de visibilidade, que torna possível reconhecer aqueles que vão ser enquadrados como humanos e não-humanos. Assim, nosso objetivo geral com esta pesquisa é mostrar que modelos biopolíticos e identitários estão sendo gestados nas relações de disputas para pessoas com TEA e, assim, visibilizar a luta por reconhecimento do sujeito autista e de seus direitos.

Judith Butler (2015) afirma que somente desafiando a mídia dominante é que determinados tipos de vida podem se tornar visíveis e reconhecíveis em sua precariedade. Para ilustrarmos o poder de enquadramento e a importância do aparecimento público, apresentamos a imagem do menino sírio Ayan:

Figura 10 Grito de um Corpo Silencioso



Fonte: *Imagem Pública, direitos autorais Nilufer Demir*

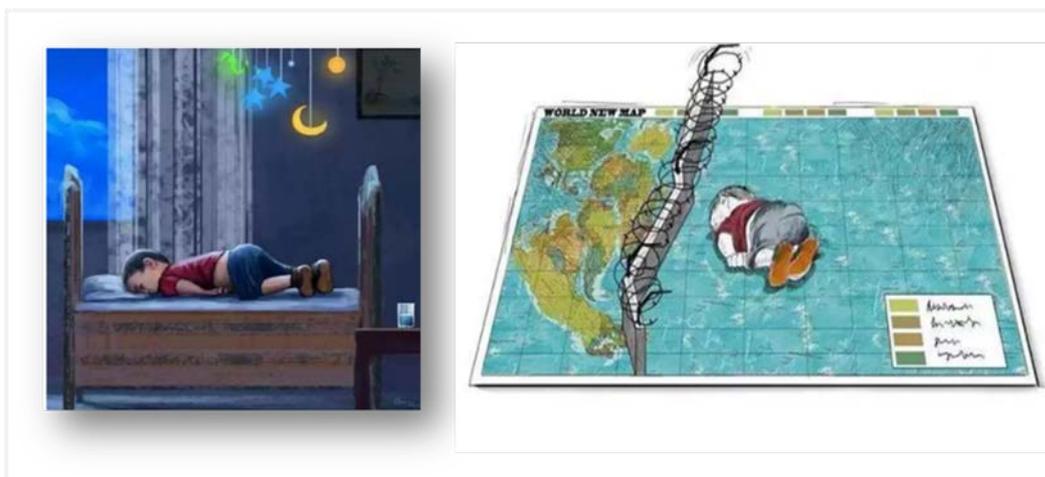
O registro foi realizado pela fotógrafa Nilufer Demir que disse que “congelou” quando viu a criança imóvel na praia, com o rosto na areia. “Não havia nada a ser feito por ele. Nada o traria de volta à vida [...]. Eu fotografei e pensei: ‘É a única forma de expressar o grito desse corpo silencioso”¹⁸.

A imagem do menino estirado sem vida, em abandono, comoveu o mundo e, assim, o drama do povo Sírio deixou de ser percebido como uma “questão particular dos sírios” para se tornar uma questão que desrespeitava toda humanidade. Houve manifestações públicas de diversas formas, dentre as quais destacamos as reinterpretações da imagem em redes sociais, que compartilhamos a seguir na **Figura 11**, como exemplo de que as mídias sociais digitais podem exercer em certa medida o papel de Esfera Pública, nos termos de Hanna Arendt (2007), ou seja, a Esfera Pública como o espaço de convívio comunitário, onde os cidadãos livres se encontravam para compartilhar,

¹⁸ Disponível em: < Leia mais em: <https://veja.abril.com.br/mundo/imagem-retrata-grito-de-um-corpo-silencioso-diz-autora-de-foto-do-menino-sirio/>>. Acesso em 03 de mar. de 2022.

valorizar e transformar a cultura, os esportes, a guerra e as opiniões. Nesse ambiente, a liberdade e a igualdade entre os integrantes eram os pressupostos básicos, condições para realização da política em seu sentido mais amplo de discussão e de disputa.

Figura 11 Reinterpretações de “Grito de um corpo silencioso”



Fonte: Disponível em: <<https://veja.abril.com.br/mundo/imagem-retrata-grito-de-um-corpo-silencioso-diz-autora-de-foto-do-menino-sirio/>>. Acessado em 03 de fev. de 2022.

O corpo de Aylan, na exposição pública da mídia e das redes sociais, reimplanta e reinventa “[...] o espaço de aparecimento de modo a contestar e negar as formas existentes da legitimidade política” (BUTLER, 2018, n.p.), evidencia que, se algumas vidas não são percebidas como vidas, então a proibição moral da violência será aplicada apenas de maneira seletiva. Assim, é necessário pensarmos em como se organizam as categorias políticas daqueles que podem sustentar o *status*, a inteligibilidade de humano.

Observamos que nas reinterpretações públicas das mídias sociais o corpo de Ayla se torna vetor de questionamento, na medida em que na primeira imagem insere o lugar da criança na proteção de um berço, no direito ao aconchego de um sono tranquilo, sem as marcas da guerra e do sofrimento. Na segunda imagem, temos o mapa geopolítico como seu berço em imagens de muros cercados por arames farpados, lembrando os campos de concentração e o Holocausto. E, nesses termos, o corpo estirado traz a marcação de um luto público que desrespeita a responsabilidade com toda a humanidade, deixa de

ser uma questão meramente dos Sírios. O luto público, segundo Judith Butler (IBDT), marca uma indignação diferente diante da injustiça contra algumas populações, ao mesmo tempo em que lhes confere inteligibilidade.

A inteligibilidade não é apenas um termo, mas uma categoria analítica desenvolvida por Judith Butler (2008) e se refere à forma como se organizam as identidades de gênero e de sexualidade, aplicando significado e organização à determinados tipos de corpos e excluindo outros. Corresponde aos processos sociais que determinam que um ser humano deva corresponder sempre a um gênero e essa correspondência acontece em virtude do seu sexo. Desse modo, produz-se uma cadeia de significados que estabelece uma continuidade entre sexo, gênero, desejo e prática sexual, o que confere inteligibilidade aos corpos que *performam*¹⁹ coerência, estabilidade e unidade. Assim, a matriz heterossexual define tanto a coerência como a incoerência, tanto a continuidade como a descontinuidade. Aqueles corpos cujo gênero não é concordante com seu sexo “natural”, inclusive os corpos que não possuem uma definição clara de sua anatomia estão fora da matriz de inteligibilidade, por isso são considerados como desviantes e abjetos.

Tomamos de empréstimo essa categoria analítica, porque observamos que, assim como existe uma heterossexualidade compulsória que sustenta as relações de gênero, há uma espécie de normopatidade compulsória, ou seja, a presunção de “um ideal de normalidade como ordem política e social”, por isso, uma pessoa ao ser diagnosticada com autismo precisa de um “lugar no mundo”, pois, assim como o corpo recebe a inscrição do sexo/gênero, há imputações ordenadas a partir de um conjunto de sintomas e atributos biopsíquicos e comportamentais que determinam o que é ou o que deve ser uma pessoa típica ou atípica, uma pessoa autista ou não-autista e quais os comportamentos desejados, os corpos e as subjetividades correspondentes. Portanto, afirmamos

¹⁹ “Segundo Judith Butler (2008), o gênero é a estilização repetida do corpo, um conjunto de atos repetidos no interior de uma estrutura reguladora altamente rígida, a qual se cristaliza no tempo para produzir a aparência de uma substância, de uma classe natural de ser, onde essa coerência é constituída em uma relação entre discurso e prática, de tal forma, que o ato de estilização repetido cria uma materialidade aos corpos e aos sujeitos, que se constituem a partir desses atos, que se apresentam como *performance*. Assim o ato de *performar*, é o ato de estabelecer ou impor correlação e estabilidade entre discurso, corpo e sujeito.

que há dizeres pré-construídos e pré-estabelecidos sobre o autismo que se constitui em matriz de inteligibilidade.

Argumentamos que esses dizeres e essas práticas discursivas são análogas à chamada “questão da mulher” do século XIX-XX, quando surge na Europa a epidemia de neurastenias, histerias e neuroses consideradas doenças femininas, quando na realidade eram sintomas, materialização física da revolta das mulheres contra a opressão, mas que, no entanto, produziu uma demanda por uma clínica de especialistas: ginecologistas, obstetras, psicanalistas, conselheiros matrimoniais, pedagogos, assistentes sociais, que escamoteavam no discurso do adoecimento a injunção de poderes, de dominação que definiam o lugar da mulher na ordem patriarcal, utilizando o discurso do cuidado da saúde como discurso de dominação (ENRENREICH; ENGLISH, 2003). Defendemos a hipótese de que a mesma engenharia biopolítica construiu-se em torno da questão do autismo, só que pelo agenciamento de “uma coleção de sintomas”, que produz o sujeito autista e seu campo.

Cada campo cria seu objeto (BOURDIEU, 1987); no caso da matriz de inteligibilidade que apresentamos aqui, há um marcador social subjacente que é uma nosografia aberta a interpretações e à elevação do autismo à categoria de deficiência, que implica em uma ampliação e reorganização social e política da própria estabilidade dos modelos de deficiência, que se materializa na arena de disputa e que põe em movimento agentes diversos, da área *psi*, da reabilitação e do ativismo que reivindica o autismo e, nesse processo, fabricam uma identidade. Essas disputas se dão pela via de uma violência simbólica, não-evidente, não-explicita, mas sutil e potente, que pode ser captada por uma economia discursiva que se inscreve nessas práticas, por isso adotamos, em parte, a Análise do Discurso, mais especificamente a análise da superfície do discurso nas representações do Jornal “O Globo” e nas Audiências Públicas”, pela possibilidade de mapeamento e conexão entre linguagem e relações de poder.

2.2. Análise Crítica do Discurso (ACD) como lente metodológica.

A Análise do Discurso (AD) é um grande guarda-chuva transdisciplinar e multidisciplinar aberto à aplicação e abrindo diferentes abordagens e perspectivas (BATISTA Jr., 2018). Para os objetivos desta tese, escolhemos a abordagem da Análise Crítica do Discurso (ACD) pela sua capacidade de operar conceitos oriundos tanto da linguística como das Ciências Sociais críticas e por compreender o discurso como prática social e não como atividade individual ou reflexo de variáveis situacionais, ou seja, o discurso tomado como uma forma em que as pessoas manifestam sua ação sobre o mundo e sobre os outros, e também como uma forma de representação que produz e reproduz relações de poder (FAIRCLOUGH, 2001, p.90-91).²⁰

A abordagem “crítica” implica na revelação da posição do pesquisador ou analista do discurso na pesquisa. Além de seu compromisso em apresentar as conexões e causas ocultas que contribuem para uma dada situação de desigualdade ou violência a ser analisada. O compromisso do analista do discurso está presente desde a escolha do objeto de pesquisa, e, principalmente, deve “[...] se apresentar a partir da definição dos objetivos em termos políticos, sociais e culturais” (FAIRCLOUGH, 2001, p. 28).

Compreendemos que os objetivos de pesquisa em ACD ligam-se diretamente às estratégias metodológicas e, para tal, escolhemos uma operação de enquadramentos, nos termos de análise construído por Hubert Dreyfus e Paul Rabinow (2010, p. 24-43) e Michel Foucault (2008) quando analisam a questão da teoria das representações e da linguagem - O ponto de diálogo entre os autores é o quadro de Velásquez “*Las meninas*”.

No diálogo há uma descrição densa dos elementos discursivos expressos na iconografia do quadro. Para a exposição de nosso interesse, destacamos a seguinte síntese:

Em *Las meninas*, os componentes da representação – o tema da pintura – foram dispersos em três figuras separadas. As representações estão espalhadas por todo o quadro. Esses

²⁰ No capítulo 5, faremos a análise crítica do discurso e apresentaremos a estrutura teórico-metodológica que fundamenta nossa análise.

componentes são a produção da representação (o pintor), o objeto representado (os modelos e o seu olhar) e a visão da representação (como expectador). Cada uma dessas funções pode ser representada por Velásquez. Essa dispersão da representação é necessária para que todas essas funções possam ser colocadas em um quadro organizado. Isso é o que Foucault quer dizer quando afirma que “representação” (...) pode-se dar como representação (DREYFUS; RABINOW, 2010, p.32)

A síntese acima e a iconografia disposta abaixo direcionam o olhar para o que desejamos que seja visto.

Figura 12 Las meninas



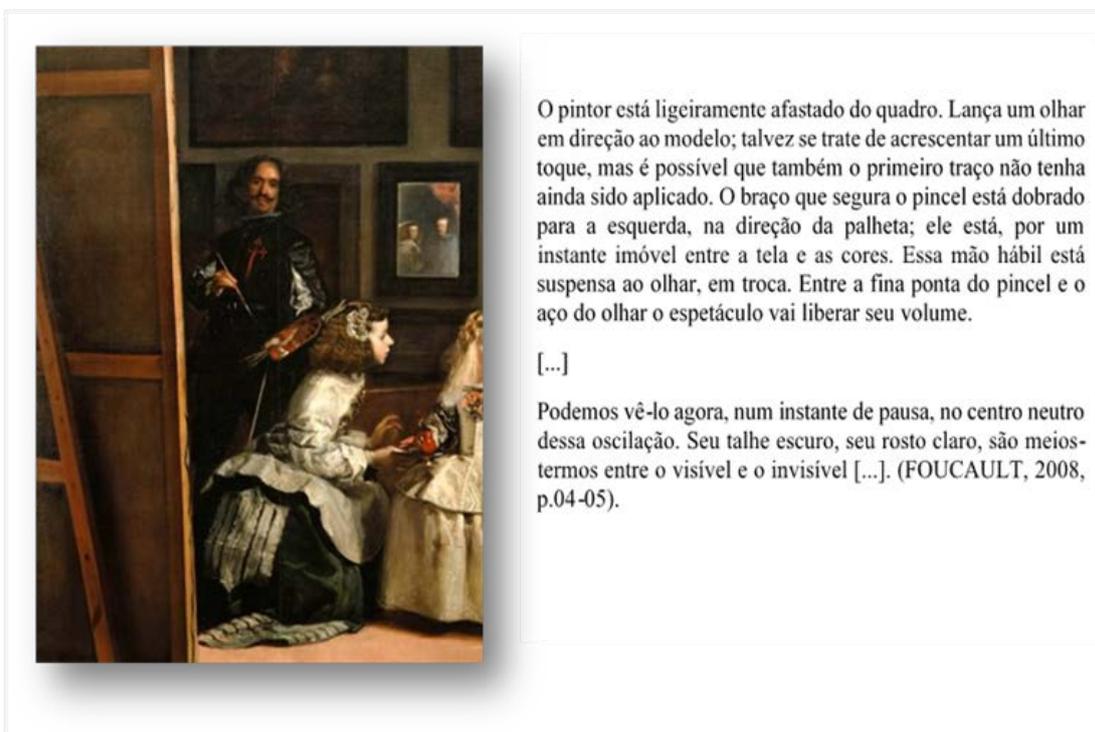
Fonte: Domínio Público,2022.

Segundo Hubert Dreyfus e Paul Rabinow (2010, p.31-32), a análise foucaultiana do quadro mostra como são retratados todos os termos da noção clássica de representação e que essa ideia pode ser resumida em uma economia do que pode ou não ser colocado em um quadro – Diríamos, também, em cena, já que há um movimento, uma encenação, que se opera a partir do deslocamento do olhar, no sentido de quem é tomado por sujeito central na cena. Para além disso, interpretamos que Michel Foucault (2008) apresenta sua contribuição metodológica à análise crítica do discurso (ACD) quando evidencia que há uma ordem nas disposições das coisas para o saber e esta ordem nada mais é do

que o discurso de cada época e de quem o enuncia, por isso as ciências, ao colocar “o homem” na centralidade do conhecimento, criaram uma ordem e uma medida, que lhes permitiu enumerá-lo, pesá-lo, compará-lo, catalogá-lo. Operações que aceitam distinguir identidades e diferenças e, assim, marcar o rompimento entre as palavras e as coisas. Ou seja, a linguagem passa a produzir o mundo e não mais apenas fazer parte dele.

Outro elemento que desejamos destacar é a cena em que há um instante de suspeição.

Figura 13 Instante de Suspeição



Fonte: Domínio Público,2022.

Hubert Dreyfus e Paul Rabinow (2010, p. 29) destacam esse momento estático do pintor como o instante fundamental, pois é esse instante de fixidez que lhe permite olhar e ser olhado, ou, em termos foucaultianos, permite estabelecer os limites da visibilidade e invisibilidade. Sem o instante de fixidez, o pintor desapareceria atrás da grande tela esticada onde está trabalhando.

Compreendo que, quando construímos uma pesquisa, pintamos um quadro. E o instante de fixidez é o momento em que apresentamos os termos de nosso aparecimento, embora estejamos presentes o tempo todo no pincel que manejamos para produzir a cena que queremos que seja vista. Assim, com base nos termos metodológicos da ACD, situamo-nos como sujeito e analista do discurso, com o objetivo político de revelar, pela fenda entre demanda social e resposta dada pelo Estado, a circularidade de “concepções, projetos e discursos de autismos”, que impactam no Sistema de Saúde, no mínimo, a partir de contradições e modelos de subjetivação, produzidas em uma ordem discursiva, que disputa o poder de nomear.

O ato de nomear, de criar nomes, tem o efeito de produzir pessoas, seus corpos e seus comportamentos. Assim, o signo compacto que tomou o nome “autismo” tornou-se esse significante encarnado, que só faz sentido por se inscrever num conjunto de agenciamentos que não constituem apenas o seu contexto exterior, mas contribuem para conferir à síndrome sua própria realização, sua significação e sua consistência; isso, porque dizer que alguém é autista significa estabelecer um correlato político na esfera do corpo, do direito e da política pública.

2.2.1. Aproximação entre Análise Crítica do Discurso (ACD) e etnografia a partir da bricolagem enquanto modelo de decolonização de saberes

Segundo George Simmel (2005), o caráter das coisas depende do fato de serem totalidades ou partes. Assim, a moldura na obra de arte desempenha o papel de simbolizar e afirmar a dupla função do limite da obra, ou seja, a moldura exclui da obra de arte todo o ambiente e também o espectador, ao mesmo tempo em que ajuda a posicionar essa obra para o consumo estético. Considero que na mesma relação de similitude, a mesma função é desempenhada pelos procedimentos metodológicos, pois são eles que ordenam e tornam tangível os dados de pesquisa.

No ensaio sobre a moldura, Simmel (IBDT) trabalha com as categorias “distância” e “unidade”, “antítese contra nós” e “síntese em si mesmo” na qualidade de conceitos complementares, indicando que se trata de cadeias de significantes

que constroem uma relação de reciprocidade de sentido, a partir de um movimento entre interioridade e exterioridade da obra de arte.

Inspirada nessa perspectiva simmeliana, a moldura de procedimentos adotada nesta pesquisa visa situar a pesquisa em uma relação de movimento, que também se constitui na posição em cena de minha condição de pesquisadora-nativa e da nativa-pesquisadora.

2.2.1.1 A moldura da pesquisa: uma aproximação possível entre etnografia e Análise Crítica do Discurso (ACD)

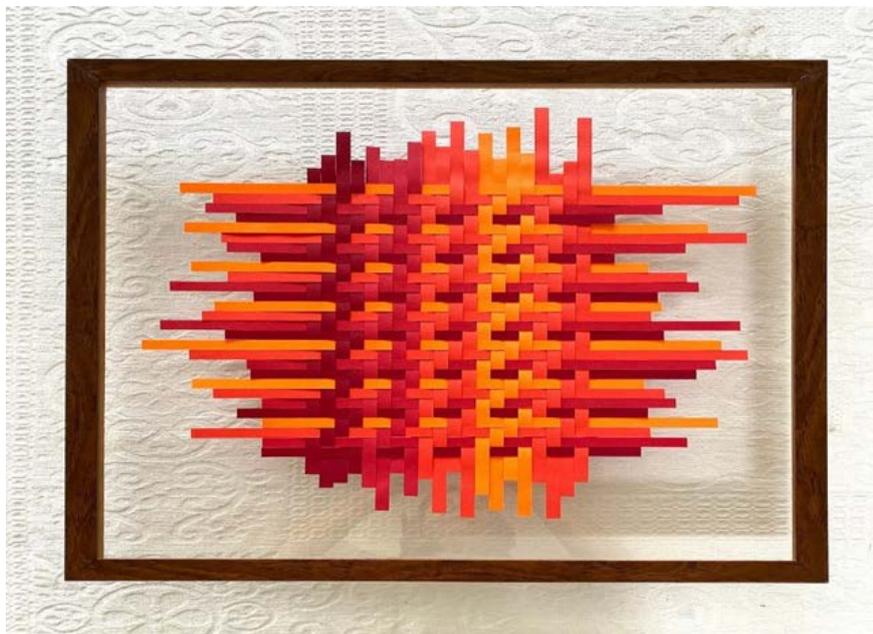
“Ninguém nasce antropólogo, e menos ainda, por curioso que pareça, nativo”.
(VIVEIROS DE CASTRO, 2002, p.121).

Historicamente a antropologia se desenvolveu a partir de um movimento pendular, do “trabalho empírico” ao “trabalho de gabinete”, seja na renovação e nos questionamentos de suas categorias como “antropólogo” e “nativo”. Esse movimento reflexivo faz da antropologia não apenas um método de pesquisa, mas uma maneira de: ouvir, interpretar e escrever. Faz dela uma ciência eminentemente reflexiva, ao que Mariza Tereza Peirano²¹ definiu como “a própria teoria em ação”.

Por essa condição, de teoria em ação, a metodologia exige o enquadramento e a exposição do olhar e do lugar de fala, que nesta tese é marcada pela tessitura de nativa e de pesquisadora que, constituída em tramas, confere a materialidade necessária à pesquisa, tal qual representado na obra “Paradigma1” de Flavia Mesquita.

²¹ Disponível em:< <https://n-a-u.org/pontourbe02/Peirano.html>>. Acessado em 27, jan. de 2023

Figura 14 Paradigma 1



Fonte: Obra de Flavia Mesquita

Para a artista, “Paradigmas” são padrões, modelos ou mapas de comportamento que usamos para navegar na vida. Uma construção social que se impõe através do tempo e que dita as normas do pensar e do agir, independentemente de nossas mais íntimas convicções²².

É pela “força de sentido” que os paradigmas se impõem como mapas interpretativos e, por tal, é que a etnografia (a partir de seu modelo interpretativista), estabeleceu a necessidade de marcar “o lugar de fala” do pesquisador, que pressupõe evidenciar como o seu discurso se relaciona com o sistema que o estrutura e, com o imaginário social e com as relações de poder e de controle, que marcam seu aparecimento - O “lugar de fala” do pesquisador é um dos pontos fundamentais que permite a aproximação entre o trabalho etnográfico e a Análise Crítica do Discurso (ACD) nesta tese.

A ACD é uma vertente da Análise do Discurso (AD)²³ e compartilha com a antropologia a linguagem como um fato social.

²² Disponível em: < <https://arteref.com/obra/paradigma-1-flavia-mesquita/>>. Acessado em 07 de fev. de 2023.

²³ Análise do Discurso é um grande guarda-chuva transdisciplinar que abriga correntes metodológicas, dentre elas a Análise Crítica do Discurso (ACD)

A linguagem está diretamente implicada ao fazer etnográfico e se expressa na sua “face pragmática” ²⁴, ou seja, nos atos de referência ou descrição. A “face pragmática da linguagem” aparece na antropologia sob o termo “fala”, que consiste em atos concomitantes de “indexação”, os quais marcam e criam os limites da própria comunicação e, desta feita, a linguagem é considerada dentro de um conjunto de circunstâncias que pressupõe os papéis de quem fala, ouve e cala; o lugar e a ocasião são elementos considerados tanto na observação, quanto na escrita do antropólogo.

Na Análise do Discurso (AD) o estudo da linguagem está orientado para análise linguística do pensamento social e político, por isso, o discurso (ao invés da fala como na antropologia) é tomado como uma forma de agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros, como também um modo de representação. Pressupõe-se na AD a relação dialética entre discurso e estrutura social, pois o discurso é moldado e restringido pela estrutura social e, no sentido mais amplo, pela classe e por outras relações sociais em nível societário (FAIRCLOUGH, 2001.p.91).

A Análise Crítica do Discurso (ACD) é uma subárea da AD e sua principal diferença é a inovação, quando esta propõe examinar não apenas o papel da linguagem na ordem da reprodução social e das ideologias, mas também o seu papel na ordem da transformação social, por isso, o discurso não deve ser considerado em um nível puramente individual, mas, antes de tudo, na prática social coletiva e na capacidade de resistência de que ele é imbuído.

Há uma plêiade de teóricos que influenciam a ACD, dentre os quais citamos Foucault, Althusser, Bakhtin e seu maior expoente Norman Fairclough, que sistematizou a abordagem, a partir de dois conceitos principais: discurso e prática social. E, nesse sentido, cabe a observação de que “língua não é forma nem função e sim atividade significativa e constitutiva” (MARCUSCHI, 2005, p.03 *apud* RESENDE; RAMALHO, 2006, p.14), o que admite que as análises de texto considerem tanto o texto escrito quanto as imagens, que juntos devem ser vistos como produções sociais historicamente situadas, que dizem respeito a crenças, ideologias, identidades, representações.

²⁴ PEIRANO (IBDT).

Além da diferença entre fala e discurso, a etnografia e a ACD têm como diferença marcante a forma de coleta de dados. Na etnografia, temos a presunção do antropólogo na relação face-a-face, a qual marca o “encontro etnográfico”; enquanto na ACD, o analista do discurso extrai seus dados de pesquisa da materialidade do discurso e o reconstrói “artificialmente” a partir das categorias de análise e sentidos, situados a partir da consideração das condições de produção e enunciação do discurso, sem que, para isso, haja a necessidade imediata da interação social face-a-face.

Na perspectiva do fazer etnográfico, a exigência de análise da dimensão da linguagem é intrínseca e evidente, entretanto, trata-se de uma análise que orbita em torno das “categorias nativas” e das imagens mentais acústicas de sentido e significado, de expressões no contexto da sociedade ou grupo social pesquisado. Por exemplo,

[...] a tríade dos signos composta por ícone, índice e símbolo não existe apenas combinada, mas em ação. (No “ícone”, as características do objeto são tangíveis, como, por ex., uma balança como signo de justiça; no “índice”, o signo está vinculado ao seu objeto como, por ex., o caso dos pronomes pessoais e indicativos (este, aquele); e, no “símbolo”, o signo parte de uma convenção, de uma lei geral). Essa multiplicidade traz consequências fundamentalmente mais ricas do que a prática de pensar a linguagem apenas como um fenômeno mental; [...] (Disponível em: << <https://n-a-u.org/pontourbe02/Peirano.html>>. Acessado em 27. Jan de 2023).

Assim, a linguagem nos termos de uma análise antropológica, desempenha a função de fundar o ofício do antropólogo, em seu esforço compreensivo, baseado no exercício de construir uma relação de diálogo; qualificado - nos termos que Roberto Cardoso de Oliveira (2000, p.24) definiu como um “encontro etnográfico”. Uma espécie de “fusão de horizonte”, marcado pela produção de um espaço semântico partilhado por antropólogo e nativo a partir de uma perspectiva de diálogo entre “iguais”.

Segundo Eduardo Viveiro de Castro (2002), o “encontro etnográfico” é uma “invenção” na medida em que escamoteia o fato de que

O antropólogo tem usualmente uma vantagem epistemológica sobre o nativo. O discurso do primeiro não se acha situado no mesmo plano que o discurso do segundo: o sentido que o antropólogo estabelece depende do sentido nativo, mas é ele

quem detém o sentido desse sentido — ele quem explica e interpreta, traduz e introduz, textualiza e contextualiza, justifica e significa esse sentido. A matriz relacional do discurso antropológico é hilemórfica: o sentido do antropólogo é forma; o do nativo, matéria. O discurso do nativo não detém o sentido de seu próprio sentido. De fato, como diria Geertz, somos todos nativos; mas de direito, uns sempre são mais nativos que outros. (VIVEIRO DE CASTRO,2002, p.114).

A afirmação de Eduardo Viveiro de Castro (IBDT) de que o antropólogo “explica e interpreta, traduz e introduz, textualiza e contextualiza, justifica e significa esse sentido” marca a posição hegemônica de poder-saber do antropólogo, o qual é escamoteado pela ideia de “assumir a perspectiva nativa” no “encontro etnográfico”. Assim, a legitimidade da ciência antropológica é operada a partir do embotamento de presunção da mera presença em “*in loco*”, que, segundo Vagner Silva (2000), possui uma abrangência maior.

[...] o “campo” não é somente nossa experiência, o “campo” (no sentido amplo do termo) se forma através do livro que lemos sobre o tema, dos relatos de outras experiências que nos chegam por diversas vias, além de dados que obtemos em primeira-mão” (SILVA, 2000, p.27)

Ao consideramos o campo para além da experiência imediata de interação social, encontramos a fundação de “autoridade e legitimidade do antropólogo” presumida em um saber constituído em uma base reflexiva que deveria resultar, segundo Vagner da Silva (2000, p.25), na promoção do alargamento da razão, possibilitado pelo conhecimento das várias concepções de mundos presentes nas culturas diversas, que não se fazem sem o encontro de homens com homens. Assim, o trabalho empírico seria o momento privilegiado para o exercício desse objetivo, pois é nele que a alteridade, premissa do conhecimento do antropólogo, realiza-se.

A premissa da alteridade é trabalhada pela antropologia a partir da suposição de uma igualdade entre “nativo” e “antropólogo”, operada pela mobilização de identidade, em que se confere *status* de nativo ao pesquisador. Eduardo Viveiro de Castro (2002) considera essa operação problemática, pois o *status* de poder do antropólogo se mantém na medida em que é dele a determinação de sentido, pois o antropólogo possui o monopólio da interpretação. Por isso, propõe: “[...] em lugar de admitir complacientemente que

somos todos nativos, levarmos às últimas, ou devidas, consequências a aposta oposta — que somos todos ‘antropólogos’ (WAGNER 1981:36 *apud* VIVEIRO DE CASTRO, 2002, p.115).

Considero que a provocação de Eduardo Viveiro de Castro (IBDT) exige a admissão da estrutura de poder que rege o fazer antropológico e, mais ainda, a necessidade de presumir outra forma de alteridade, que rompa com a pretensão implícita do discurso do antropólogo de se instituir como mais legítimo e imponha a reflexão político-epistemológica sobre escrita e representação da alteridade em nossos textos, fazendo-nos assim reconhecer

[...] O texto etnográfico, como representação do campo e das relações que nele se dão, pode ser, portanto, menos o resultado “final” de uma pesquisa e mais um meio para melhor “compreensão” dos valores do outro, considerando o fato de que estes valores são interpretados por alguém que os tem também e não se despe de seus próprios valores e subjetividades e fala para terceiros, desconhecidos, de modo generalizante, ainda que “Cuidadosamente” (SILVA,2000, p.190)

Pelo exposto, considero que o posicionamento ético-político advogado pela ACD torna-se um elemento importante para o trabalho etnográfico, no sentido de criar uma forma de alteridade situada e autêntica.

No que se refere ao trabalho etnográfico, destaco a problematização importante de Eduardo Viveiro de Castro (2002), quanto à necessidade de reconhecimento de que no trabalho etnográfico há assimetrias constitutivas, como, por exemplo, o “selvagem” não é o “não-europeu”, assim como o “nativo”, não é o “não- antropólogo” , mas sim aquilo que o antropólogo enxerga nele quando se vê diante dele, ou seja, “o encontro etnográfico” nessa perspectiva crítica é na realidade a produção de uma virtualidade de um *Outrem* possível.

O *Outrem* é a virtualidade daquilo que o antropólogo projeta em sua escrita interpretativa, pois ao tomar o nativo como o “outro sujeito” da relação, não consegue vê-lo como um “sujeito outro”, ou seja, como uma figura de *Outrem*, objeto de expressão e de condições de um mundo que o possibilitou.

Em ACD, o *Outrem* aparece como o reflexo de uma estrutura pré-definida de dizeres – discursos que definem e estrutura do que é o autismo - que existem sobre esse sujeito resultante de uma economia discursiva, dentro de um contexto de fala. E se assumirmos que essa fala vem de um conjunto de constrangimentos

sociais, que se estruturam por uma ordem do inconsciente, retomamos a questão inicial sobre a questão das hierarquias e do monopólio dos sentidos. Portanto, é preciso reconhecer que a alteridade só pode ser construída a partir da invenção de um espaço de diálogo.

2.2.1.2 O Modelo tridimensional de Análise Crítica do Discurso (ACD)

Nesta tese, projetamos e emolduramos o “espaço do diálogo”, dispondo-o como um conjunto de quadros e enquadramentos, que alinhados constituem o que Jean Claude Lévi-Strauss (1989) denominou de bricolagem, que se refere à seleção e síntese de elementos e componentes, selecionados de uma cultura, cujo objetivo é o de decolonização dos argumentos e dos modos de argumentar sobre essa cultura em tela, e, para esta pesquisa, a decolonização dos saberes sobre o autismo, como objeto de pesquisa e análise desta tese.

Para cumprir os objetivos de pesquisa, escolhemos como objeto de análise crítica do discurso as Audiências Públicas no âmbito Federal para pessoas com autismo, adotando os seguintes critérios:

- ✓ Audiências realizadas em 2019 e 2021. O recorte temporal deu-se em função da necessidade de delimitar a pesquisa, mas também em razão do simbolismo envolvido, pois a reunião de 2019 marca o protagonismo inédito de pessoas autistas discursando em causa própria, narrando a si mesmas e organizadas politicamente sob a bandeira da neurodiversidade e, a de 2021, o pleito de predominância do ativismo materno pelo acesso à tratamento de saúde no âmbito da esfera pública e particular de saúde, com destaque especial para a questão das disputas na esfera da saúde suplementar e a questão do Rol Taxativo da Agência Nacional de Saúde (ANS).
- ✓ A audiência de 2019 aconteceu de forma presencial na Comissão de Direitos Humanos e Minorias da Câmara do Deputados - DF, no dia 18 de junho, em comemoração ao dia do Orgulho Autista, com base no requerimento da deputada Erika Kokay (PSOL-MG) e do Deputado Padre João (PT-MG) com o tema *“Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação política para discutir o protagonismo das pessoas autistas em busca de seus direitos”*.
- ✓ A audiência de 2021 aconteceu de forma semipresencial, devido à Pandemia do Coronavírus (SARS-COV-2 /COVID-19). A audiência obedeceu ao atendimento ao Requerimento nº 61, de 2021, da

Deputada Erika Kokay (PSOL-MG) e visava abordar a situação do atendimento das pessoas com autismo na rede pública e privada de saúde.

- ✓ O objetivo de análise é comparar de que forma os discursos produzidos nas duas audiências produzem enquadramentos de poder, reconhecimento e aparecimento do sujeito autista e de sua condição política de vulnerabilidade e precariedade.
- ✓ Mostrar como a ordem de aparecimento desses discursos está condicionada a um conjunto de forças inerentes à formação de um campo de disputa do autismo.

Consideramos as audiências públicas como objeto privilegiado de análise, pois constituem arenas políticas dialógicas que articulam a participação democrática e a atuação de instâncias representativas do Estado e de comunidades, de sujeitos políticos precarizados em torno de uma agenda social comum, que pode ou não ser convertida em diretrizes de políticas sociais, mas que, a despeito disso, produzem audições, memoriais, documentos que materializam a dinâmica dos conflitos sociais e a ordem dos poderes a que se sobrepõe. Ao elegermos as audiências com agendas na área da saúde, conectamos essa arena às políticas de saúde para pessoas com TEA, em desenvolvimento a partir da Lei “Berenice Piana”.

A principal característica de uma política de saúde é o seu papel estratégico na organização de ações setoriais a serem desempenhadas de acordo com as normas legalmente construídas.

A política de saúde é frequentemente estabelecida por meio de leis e outras formas de normatização que definem as regras e incentivos que orientam a provisão de serviços e programas de saúde, assim como o acesso a esses. (...). Como a maioria das políticas públicas, as políticas de saúde emergem a partir de um processo de construção de suporte às ações de saúde que se sustentam sobre as evidências disponíveis, integradas e articuladas com as preferências da comunidade, as realidades políticas e os recursos disponíveis. (WHO, 1998: 10 *apud* FLEURY; OUVENEY, 2012, n.p.).

Segundo Sonia Fleury e Assis Ouverney (2012, n.p.), a política de saúde é uma forma de política social, que se encontra na fronteira de diversas formas de relação social e na interface entre Estado, sociedade e mercado que se articulam e se fazem presentes no cotidiano da ação do sistema de proteção

social e podem ser analisadas quanto: **a)** à definição de objetivos (finalidades) da política, **b)** à construção e ao emprego de estratégias **c)** aos planos, **d)** aos instrumentos e técnicas, **e)** ao desempenho de papéis políticos e econômicos diferentes, **f)** à arena, **g)** aos canais e à rotina dos processos decisórios da Política de Saúde, **h)** à assimilação, contraposição e/ou à compatibilização de diferentes projetos sociais, **i)** ao desenvolvimento, à reprodução e à transformação de marcos institucionais, **j)** à formação de referências ética e valorativas da vida social.

A fim de definirmos as fronteiras e a topografia de nossa pesquisa, realizamos o exercício genealógico, buscando mostrar a passagem da condição de invisibilidade da pessoa autista para seu aparecimento na cena pública como objeto de políticas de saúde e de disputas entre classes.

Para a finalidade de sistematização da configuração de forças, apresentamos os sujeitos e agentes: 1) a ação política do ativismo de pais, 2) a engenharia biopolítica acionada pelo DSM, que opera um movimento de pêndulo, puxando o biopsicossocial para o nível individual, fisiológico, genético e neurológico dos transtornos mentais, ignorando fatores causais como: pobreza, classe social, trauma e ambiente relacionados à questão da saúde e da doença, 3) a taxonomia social que a Lei “Berenice Piana” (nº 12.764/12) promoveu ao nomear e ao classificar o autismo, como uma forma de deficiência e 4) os agentes que estão em disputas.

Por conseguinte, detivemo-nos na análise discursiva da política de saúde para pessoas com autismo, a partir de dois enquadramentos:

a) Das arenas das audiências públicas de 2019 e 2021.

b) Da análise crítica do discurso (ACD), tendo como referência a teoria do reconhecimento de Judith Butler e dos atos de fala.

Observamos que tomamos a análise do enquadramento **a** a partir da noção de dispositivo, o qual é definido por Michel Foucault como “um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas,

enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas” (FOUCAULT, 1979, p.24) – O dispositivo é uma categoria operadora da analítica do discurso.

Consideramos após essa tessitura a emergência do ativismo inédito na história dos autistas de suporte 1 e 2 que lutam pelo direito à autorrepresentação a partir da construção de uma narrativa de si mesmo e pela aparição pública em espaços de assembleias, tendo por base analítica a teoria do reconhecimento de Judith Butler. Observamos que com isso fazemos o exercício vocacional de antropóloga, que consiste em procurarmos realizar a tarefa em fazer “[...]através do único poder das palavras escritas, a dar-vos a entender, dar-vos a sentir e, antes de mais nada, a fazer-vos ver. Isso, e nada mais, mas é imenso” (CONRAD *apud* LAPLANTINE, 2004p.29). E, nesse sentido, desejamos ser capazes de fazer-vos ver e reconhecer as pessoas com TEA como sujeitos de direitos e de possibilidades...da mesma forma que vejo meu filho.

Assim, meu objetivo como analista do discurso nesta tese é o de afirmar o modelo de deficiência social, e também de ampliá-lo no sentido de mostrar a necessidade de se pensar em uma esfera de relação simbiótica, em que mãe atípica (ou cuidador) e filho atípico dividem uma mesma necessidade de suporte e de cuidado, e que, diferente da deficiência física, as deficiências invisíveis, como o autismo, exigem a consideração do apoio intersubjetivo, o qual passa por uma dimensão ética e política dos afetos, a nos amarrar ao laço social e a produzir novas formas de existência, baseadas no respeito às diferenças e diversidades de vida, dando a cada uma delas o direito de serem choradas e pranteadas como importantes.

Para proceder a análise das Audiências Públicas, é necessária a apresentação das condições de possibilidades de aparecimento dos sujeitos, ou seja, necessária a análise das condições históricas e políticas que criaram as condições de enunciação específicas de determinados discursos (FREIRE, 2021, p,14), ao que citamos o aparecimento na cena pública do sujeito autista, como resultado de um conjunto de lutas empreendidas pelo ativismo de pais, pela aprovação da Lei “Berenice Piana” e pela engenharia social operada pelo DSM - 4, os quais correspondem ao quadro de teias de relações, fig.10.

Observamos que tal empreendimento metodológico corresponde ao modelo tridimensional de ACD.

Figura 15 Modelo tridimensional de ACD



Fonte: REZENDE; RAMALHO, 2006 p.28

Nesse modelo tridimensional de ACD, antes de se constituir a análise do discurso como materialidade textual, é necessário analisar e apresentar de onde os sujeitos falam, de onde os sentidos vêm, a quem se dirige seus discursos e o que está em disputa. Isto é necessário “[...] porque a língua tem história que construções linguisticamente simétricas como “Orgulho negro” e “Orgulho branco”, estampadas em uma camiseta, têm efeitos” (FREIRE, 2021, p16) que só fazem sentido se houver a identificação das hierarquias de poder e disputas que fundam a questão da discriminação racial. A mesma questão vale para o autismo, é somente através da consideração de políticas e discursos constituídos, que é possível analisar o contexto do protagonismo inédito dessa população na história do Brasil, pois em termos sintéticos o discurso:

- I. Manifesta-se em um texto — seja ele linguístico, multimodal, oral e/ou escrito;
- II. É processado por uma prática discursiva de produção, distribuição, consumo e interpretação textuais;
- III. Encaixa-se em uma prática social/sociocultural.

Há questões que são avaliadas em cada uma das dimensões do modelo tridimensional da ACD.

Figura 16 Categorias Analíticas em ACD

TEXTO	PRÁTICA DISCURSIVA	PRÁTICA SOCIAL
vocabulário gramática coesão estrutura textual	produção distribuição consumo contexto força coerência intertextualidade	ideologia sentidos pressuposições metáforas hegemonia orientações econômicas, políticas, culturais, ideológicas

Fonte: REZENDE; RAMALHO, 2006 p.29

O quadro de categorias funciona como propostas, já que o caráter interdisciplinar e transdisciplinar da ACD permite flexibilidade e evolução de acordo com o objeto em análise. Assim, é possível encontrar uma variedade de enquadramentos analíticos, conforme abaixo.

Figura 17 - Enquadre para Análise Crítica do Discurso

ETAPAS DO ENQUADRE PARA ADC DE CHOULIARAKI E FAIRCLOUGH (1999)			
1) Um problema (atividade, reflexividade)			
2) Obstáculos para serem superados	(a) análise da conjuntura		
	(b) análise da prática particular	(i)	práticas relevantes
		(ii)	relações do discurso com outros momentos da prática
	(c) análise de discurso	(i)	análise estrutural
		(ii)	análise interacional
	3) Função do problema na prática		
4) Possíveis maneiras de superar os obstáculos			
5) Reflexão sobre a análise			

Fonte: REZENDE; RAMALHO, 2006 p.37

Constituímos nossas categorias analíticas para as audiências públicas considerando a força, a distribuição, a circulação e o contexto de produção do discurso e adotamos para efeitos de análise dos discursos das Audiências Públicas, as categorias de Judith Butler e sua crítica aos modelos de normalização da vida.

A estrutura teórica *butleliana*, filiada à teoria pós-estruturalista se caracteriza²⁵: pela importância da linguística; ênfase na natureza relacional das totalidades; caráter arbitrário do signo; primazia do significante sobre o significado; descentralização do sujeito; preocupação especial com a natureza da escrita – ou seja, com o material textual; interesse no aspecto temporal como algo constitutivo e integrante da natureza dos objetos e eventos; questionamento da noção de sujeito do pensamento humanista renascentista que aponta o sujeito como um ser autônomo, livre e autoconsciente, fonte de todo conhecimento e da ação moral e política – Em Judith Butler o sujeito é clivado, como no discurso.

Pelo exposto até aqui, chamamos atenção que o *bricoleur* metodológico, embora passíveis de críticas e limites, foi recurso que viabilizou a apresentação dos quadros de guerra que fundam o autismo, tal qual observamos e vivenciamos empiricamente e, para tal um grande esforço de pesquisa se fez necessário, os quais pontuamos:

- I. Revisão bibliográfica sobre o tema, com destaque para a pesquisa na área da psicanálise e análise comportamental. Também consideramos referências nas áreas de políticas públicas de saúde e de movimentos sociais que contribuíram para a constituição do SUS.
- II. Análise de documentos e decretos relacionados a políticas para pessoas com TEA a partir de 2012 até 2022.
- III. Utilização do acervo do jornal “O globo” para constituir a genealogia do autismo em termos de seu aparecimento na mídia.
- IV. Consideração de coleta de dados oriundos da minha condição de nativa, a partir de matérias que circulam em redes sociais e grupos de *WhatsApp*, assim como discursos do ativismo de pais, presentes na tese de Barbara Caldeira Andrada (2017) e na dissertação de Fernanda Cristina Nunes

²⁵ Síntese baseada em MISKOLCI, Richard. A teoria *Queer* e a Sociologia: o desafio de uma analítica da normalização. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 11, nº 21, jan./jun. 2009, p. 150-182

(2014) ou outros que representam a transcrição literal, principalmente de autistas e pais. Esse movimento vem no sentido de garantir a visibilidade desses grupos como interlocutores legítimos.

- V. Conversas com especialistas, autista de suporte 2 e familiares, que nos ajudaram a refletir sobre as questões teóricas e como estas se relacionavam com pressuposto empírico.

O esforço, teve por objetivo romper com o enquadre monolítico do autismo, ao qual Anne McGuire (2011) define como discursos contemporâneos dominantes sobre o “autismo advocacy”; que em termos gerais se refere ao caráter de “coisa” que foi atribuído ao autismo. Nesses termos, o autismo é uma “coisa” a ser combatido “a ser 'lutado', 'guerreado” e, nesses termos, ideologicamente temos separado a pessoa com autismo da categoria da própria vida, pois as características e o conjunto de sintomatologia que marcam o autismo, também se constituem em formas de existência e subjetivação da pessoa com TEA. Assim, a forma plural da configuração desta tese, é um esforço de adequação aos próprios termos do objeto de pesquisa. Realçamos que é a partir da advocacia de determinadas intervenções e tecnologias terapêuticas que essa máquina de guerra contra o autismo é posta em ação.

3. QUADRO GUERRA I

3.1. Da precariedade das políticas em saúde mental do século XX à invenção do protagonismo político de pais de pessoa com autismo.

*Quem estará nas trincheiras ao teu lado?
- E isso importa?
- Mais do que a própria guerra.*

(Mãe ativista citando Ernest Hemingway)

Neste capítulo, construímos a genealogia política do autismo, a partir da apresentação das inter-relações de saberes e lutas que permitiu que a síndrome saísse da condição de raridade no século XX, alvo de atendimentos precários, tangenciados por outras deficiências, como a intelectual ou alvo de confinamentos e acorrentamentos, para se tornar objeto de luta nacional e mundial. Para tanto, adotamos a perspectiva genealógica de Michel Foucault, a partir da sistematização realizada por Frederico Martucci (2018).

Segundo Frederico Martucci (IBDT), a genealogia é estratégica porque mostra a parcialidade política dos discursos, que produzem efeitos de verdade, ao ordenarem a experiência social e as instituições que controlam. Assim, a genealogia privilegia a relação entre saber e poder, constituídos a partir de ordenamentos discursivos, como uma rede formada de inter-relação de saberes que permitem a emergência do discurso tal qual o percebemos hoje.

No caso do autismo, as inter-relações de saberes e lutas que nos interessam são aquelas constituídas em torno do monopólio da classificação legítima do autismo, que se expressa em paradigmas, tratamentos, demandas e disputas no âmbito do SUS.

Observamos que a primeira esfera de incidência de poder-saber no autismo se dá sobre a sua própria nomeação, isto porque “[...] Nomear requer um contexto intersubjetivo, mas também um modo de endereçamento, pois o nome surge como um neologismo que é endereçado ao outro, e, por meio de tal endereçamento, esse neologismo se torna próprio” (BUTLER, 2021, p.48). O contexto intersubjetivo pressupõe uma relação de interpelação (chamado) e reconhecimento de uma autoridade, que confere a identidade por meio da imposição bem-sucedida desse reconhecimento.

Segundo Judith Butler (2021), a marca que a interpelação imprime não é descritiva, mas inaugural, pois ela produz uma identidade, que inaugura um sujeito pelo movimento de imposição e de reconhecimento. Assim, essa operação designa e estabelece um sujeito da sujeição, produz seus contornos sociais no tempo e no espaço, a partir de ações reiterativas que fixam seu lugar ao longo do tempo.

Situamos o autismo como um nome que foi endereçado, primeiramente pela psiquiatria a determinados sujeitos, a partir de um conjunto de características e sintomas, mas que, no curso do tempo, transformou-se em um objeto de disputa a ser reivindicado e reinterpretado por outros agentes que, a título exemplificativo, citamos a neurobiologia.

Observamos que nem todos os nomes ocupam a mesma hierarquia. Quando alguém é chamado de forma injuriosa ou quando esse nome reserva o lugar de inferioridade, essa forma de chamado tem o efeito de “[...] privar o destinatário da capacidade de exercer os direitos e liberdades comumente aceitos em um contexto específico (educação ou trabalho), ou no contexto mais geral da esfera pública nacional” (BUTLER, 2021, p.117). Assim, o poder de nomear também é o poder de impor sanções e silenciamentos, determinando o lugar de autoridade ou subordinação dos sujeitos – da sujeição.

A simples negação do nome reconhecido não pode ser desfeita de um momento para o outro, pois a relação de interpelação é complexa, já que, ao mesmo tempo que determinados termos de nomeação causam danos, eles também, de alguma maneira, concedem alguma forma de existência social e discursiva (BUTLER, 2021, p.39), principalmente quando é compartilhado por outras pessoas e possui uma historicidade. Assim, a palavra que machuca precisa se tornar instrumento de resistência na reorganização que destrói o território em que operava anteriormente. Tal reorganização significa falar de um discurso insurrecionário como resposta necessária à linguagem injuriosa (BUTLER, 2021, p. 242 -243).

Sabemos que o nome “autismo” significou várias coisas no discurso social do século XX, mas que, a partir do ativismo dos pais e do movimento da neurodiversidade no século XXI, ele vem assumindo a configuração de resistência. Assim, nesses termos, cabe-nos situar, a partir da genealogia do

autismo, como esse nome assume diferentes compleições no espaço, no tempo e na esfera das políticas de saúde, na qualidade de um espaço constituído por grupos de interesses, grupos de pressão, grupos sociais precarizados e excluídos dos sistemas de cuidados de saúde.

Estabelecemos como hiato temporal de análise a configuração da medicina social em torno da loucura, o Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPB), a aprovação da Lei “Berenice Piana” em 2012.

3.2. O autismo nos porões da precariedade - A Política de Saúde Mental no século XX

Os grandes crimes, frequentemente partem de grandes ideias. Poucas grandes ideias se mostram completamente inocentes quando seus inspirados seguidores tentam transformar a palavra em realidade – mas algumas quase nunca podem ser abraçadas sem que os dentes se descubram e os punhais se agucem. Entre esses tipos de ideia, ocupa posição privilegiada a da visão da pureza. (BAUMAN, 1998, p.13)

Quando falamos em precariedade, estamos falando de uma condição politicamente construída (BUTLER, 2009, p.25) que se estende a determinados grupos ou populações. E, ao fazermos tais afirmações, negamos a armadilha da interpretação que toma a precariedade em um desvio que precisa ser corrigido, para assumi-la como uma condição relacional, sustentada por uma determinada ordem social. Para os efeitos das discussões e análises que tratamos aqui, aduzimos que a instauração de uma ordem de pureza, que erigiu o ideal europeu de modernidade no século XX, foi responsável pelas condições de inteligibilidade da questão do autismo e seus desdobramentos políticos no século XXI.

O ideal de pureza extirpa as imagens borradas do quadro, que devia sustentar a marca da modernidade; por isso nos primeiros idos da idade moderna “[...] os loucos eram arrebanhados pelas autoridades citadinas, amontoados dentro de *Narrenschiffen* (naus dos loucos) e jogados ao mar; os loucos representavam “uma obscura desordem” (FOUCAULT *apud* BAUMAN, 1998, p.13), assim como todos aqueles que não cabiam nos padrões de “normalidade” moderna.

Segundo Zygmunt Bauman (1998, p.29), os loucos, os deficientes, os pobres, os “estranhos”, “os fora-de-lugar” são sujeitos que tinham sua existência

social “resolvida” a partir de duas estratégias complementares. Uma era *antropofágica*, que consistia em aniquilar os estranhos devorando-os e, depois, metabolicamente, transformando-os num tecido indistinguível do que já havia. Era essa a estratégia da *assimilação*. A outra era *antropoêmica*: vomitar os estranhos, bani-los dos limites do mundo ordeiro e impedi-los de toda comunicação com os do lado de dentro. Era essa a estratégia da *exclusão* – confinar estranhos dentro das paredes visíveis dos guetos ou atrás das invisíveis, mas não menos tangíveis.

Nesse sentido, a psiquiatria teve um lugar de destaque e o hospital psiquiátrico foi uma peça-chave, por sua estrutura e funcionamento, que operou na transformação dos indivíduos, principalmente no Brasil do século XX, onde estava ligada a medicina social, que incorporava a sociedade como objeto e se impôs como instância de controle social. Isso foi possível em função das imbricações discursivas e não-discursivas da categoria loucura, que produziu saberes, sujeitos e formas de existência a partir de suas determinações biopolíticas.

Segundo Michel Foucault (1975), o *status* de doença mental atribuído à loucura só foi possível em função do advento de uma medicina positiva, pois, antes disso, o louco estava envolvido em uma rede de significação religiosa e mágica. Foi a objetividade do olhar médico, dirigido à descoberta das causas da deterioração da natureza humana, ao invés da mera atribuição fortuita e valorativa de perversão, que permitiu o controle da população e o efeito do poder-saber sobre todo o tecido social. Tal operação foi possível em função do desenvolvimento conceitual de uma patologia geral e abstrata, que criou um paralelismo, que unificou a perspectiva de doença e um *corpus* de conhecimento classificatório - “[...] antes de tudo se considera a doença, mental ou orgânica, como uma essência natural manifestada por sintomas específicos” (FOUCAULT, 1975, p. 13).

As formas de classificação, resultaram no aparecimento do “Grande Internamento” e na lógica hospitalocêntrica, que, mais importante do que a revelação de um suposto conhecimento mais verdadeiro, mais científico; desempenhava “[...] o papel mais crucial na especificação e na articulação da classificação e do controle dos seres humanos” (DREYFUS, RABINOW, 2010,

p.06). Trata-se de “[...], a partir de uma série de operações que organizam silenciosamente, e de uma só vez, o mundo asilar os métodos de cura e a experiência concreta da loucura” (IBDT, 2010, p.10) e que se tornou base para emergência de formas complexas de dominação moderna.

As formas de dominação Moderna se inscrevem e se materializam a partir da ordenação meticulosa do espaço e do tempo no interior das instituições, sejam elas punitivas (prisões), “curativas” (hospitais e manicômios) ou educativas (escolas). E, nesse sentido, determinam a posição dos sujeitos, tanto no seu interior, quanto no exterior, como, por exemplo, o discurso sanitarista, durante a República Velha no Brasil. Foi a partir da perspectiva de uma higienização, de uma organização e disciplina que o “[...] discurso sanitarista se tornou interlocutor central entre o Estado e a sociedade, contribuindo para instituir no país a ordem política centralista e socialmente excludente” (MELLO, *et al*, 2010, p.93).

No bojo das configurações da dominação moderna, as crianças tornaram-se o alvo de políticas de intervenção, controle e objeto de saber. E, assim, o autismo apareceu pela primeira vez na história em 1911, no trabalho seminal sobre demência precoce de Bleuler, que o definiu como um sintoma esquizofrênico fundamental, caracterizado pelo

[...] desmantelamento dos elementos psíquicos vinculados às experiências do corpo, tais como percepções, sensações, movimentos etc. Tal desmantelamento faz do sujeito um prisioneiro do mundo, pois sua própria subjetividade se torna inacessível para ele ou ela. Ele ou ela está, literalmente, "fora de si" e completamente identificado aos elementos desmantelados do corpo. Qualquer que seja a natureza destes elementos, o sujeito só consegue estabelecer relações parciais entre eles. Os elementos que permanecem soltos parecerão, desta maneira, para ele, persecutórios (OLIVEIRA, s.d., p, 75)

O desmantelamento descrito refere-se à perspectiva de que em relação a esquizofrenia “a forclusão do nome do pai gera a ausência de um ponto de amarração, originando um corpo despedaçado” (SILVA, 2019, p. 1308)²⁶.

²⁶ Para essa questão ver. ARAGAO E RAMIREZ, Heloísa Helena. Sobre a metáfora paterna e a forclusão do nome-do-pai: uma introdução. *Mental*, Barbacena, v. 2, n. 3, p. 89-105, nov. 2004. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16794272004000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 set. 2022.

Marcamos essa perspectiva para mostrar a influência da psicanálise nesse momento inicial de formulação. Em termos gerais, “[.] a forclusão indica o tipo de negação envolvida no recalçamento: *Verwerfung*, cuja consequência para o sujeito é o retorno no real, já que a negação se deu pela via do simbólico” (ARAGÃO E RAMIREZ, 2004, p. 100) e o real é definido como o lugar da lacuna, da não-existência.

Apesar do trabalho seminal de Bleuler, o autismo foi aceito e reconhecido como uma nova patologia da psiquiatria somente a partir do trabalho de Leo Kanner em 1943. Segundo Luiz de Oliveira (s.d.), a explicação para esse fato se deve: 1) à criação de uma psiquiatria infantil à época, b) ao desenvolvimento de uma sistemática de estudo exclusivo para crianças e c) à definição do autismo como “Distúrbio autístico de contato afetivo”. Antes de Kanner, as crianças com autismo eram consideradas “débeis mentais, que deveriam ser eliminadas, após ele, as crianças com autismo passaram a ser consideradas como o resultado da falta de afeto de mães, que ficaram conhecidas na década de 1950 como “mães geladeira” (OLIVEIRA, s.d., p. 78-77).

Observamos que a passagem de concepção de um “autismo esquizofrênico, demente e precoce” de Bleuler para o “autismo como um distúrbio do contato afetivo com causas e raízes em uma “maternagem defeituosa” e “fria” foi a condição para forjar uma cadeia de significantes que criou o laço social e o amarrou à condição de adoecimento. Somente a partir disso que o autismo chamou a atenção do grande público (BIALER; VOLTOLINI, 2022, p.07).

Situar a causa do autismo em uma “maternagem defeituosa”, possibilitou que crianças fossem encaminhadas para instituições que ficaram responsáveis por fornecer “uma maternidade terapêutica”. Assim, a teoria de Kanner prospera, não por acaso, em um período em que se vivia a “Época da Criança”, ou seja, colocava-se a criança como *devir* do homem moderno e, para tanto, exigia-se uma “nova maternidade”, conforme expresso em discurso do presidente Roosevelt em um encontro de mulheres:

A boa mãe, a mãe sensata – e nenhuma mulher pode ser mãe realmente boa se não for sensata – é mais importante para a comunidade do que o homem mais capaz; sua carreira merece mais respeito e é mais útil para a comunidade que a de qualquer

homem, por mais bem-sucedido que seja (...) Mas a mulher que, por covardia, por egoísmo ou por ideal falso e vazio, se furtar aos deveres de esposa e mãe, passa a sofrer desprezo, assim como o homem que, por qualquer motivo, fugir à luta quando convocado por seu país (ROOSEVELT *apud* EHRENREICH, ENGLISH, 2003, p. 206).

Os “olhos do poder-saber” inaugurado sobre as crianças ocorre em paralelismo e simultaneamente ao exercido sobre as mulheres, a partir da figura dos “especialistas” (médicos, psicólogos, pedagogos), isso foi possível, graças ao discurso de imputação de culpa - Tudo que acontecia de errado com a criança tinha como raiz a questão da maternagem defeituosa, por exemplo, “Spitz identificou as “doenças psicotóxicas da infância”, em que a personalidade da mãe é o agente provocador de doenças, como uma toxina psicológica” (EHRENREICH, ENGLISH, 2003, p. 246).

Simultaneamente ao movimento de institucionalização das crianças autistas, tivemos o desenvolvimento de um ativismo materno, que recusou “a culpa” e, a partir da organização sob a forma de associações, passaram a angariar fundos, a desenvolver e a financiar pesquisas buscando explicar a etiologia do autismo com base em outras narrativas, como as causas orgânicas (OLIVEIRA, s.d., p.08). Observamos que essa mobilização do ativismo materno se deu pela negação da imputação da maternidade defeituosa e por um movimento de desamparo, que foi direcionado pela busca de uma terapêutica que garantisse esperança de cuidados aos seus filhos. Esses dois movimentos sincrônicos manifestaram seus efeitos nas políticas de saúde no século XXI.

No Brasil, em específico, a sincronia desses movimentos manifestou-se a partir de uma natureza *antropômica*, em que de um lado temos o hospital psiquiátrico e de outro a assimilação das pessoas com autismo em instituições filantrópicas como portadoras de deficiência intelectual²⁷. Até o século XIX, “[...] a “idiotia” pode ser considerada precursora não só do atual retardo mental, mas das psicoses infantis, da esquizofrenia infantil e do autismo (BERCHERIE, 1998 *apud* BRASIL, 2015, p.17). Assim, os autistas tinham como espaço de destino: o hospital psiquiátrico, a Sociedade Pestalozzi ou as Associações de Pais e

²⁷ Essa condição foi necessária em razão da raridade do diagnóstico até a década de 1980.

Amigos dos Excepcionais – APAE, o que revela a completa ausência de políticas de saúde para essa população e sua invisibilidade social.

Em 1970, tivemos a eclosão de críticas à ineficácia do isolamento social e ao aparato manicomial, não apenas no que se refere a sua estrutura física, mas também ao “[...] conjunto de saberes e práticas científicas, sociais, legislativas e jurídicas, que fundamentam a existência de um lugar de isolamento, segregação e patologização da experiência humana” (BARBOSA, 204 p.44 *apud* AMARANTE, 2007, p.56). O resultado do acirramento dessa desaprovação foi traduzido no movimento de Luta Antimanicomial, que originou o Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPB) em 1987, importante marco para os objetivos deste capítulo.

3.3. O MRPB no século XX como germe para se pensar Política Pública de Saúde Mental no Brasil

O Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPB), nasce de um momento singular de democratização do país, fruto do Movimento de Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM) que teve seu início em 1978 – Nesse ano, houve denúncias e mobilização de trabalhadores contra uma série de problemas sociais, como: trabalho precário, estupro, agressão e mortes dos pacientes não esclarecidas. A partir dessas problemáticas, ocorreram progressivamente encontros e congressos que resultou no MRPB (FONTE, 2020, p.05). O movimento foi importante, por idealizar teias de atenção em saúde mental, abertas e competentes para oferecer atendimento aos problemas da ordem do sofrimento psíquico à população de todas as faixas etárias e apoio às famílias, promovendo autonomia, descronificação e desinstitucionalização a partir de uma rede de cuidados, articulada a serviços das áreas de ação social, cidadania, cultura, educação, trabalho e renda.

O MRPB defendeu uma rede de cuidados de base comunitária, multiprofissional e de fácil acesso, no âmbito de uma estrutura que tivesse os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), potentes e resolutivos, mas principalmente, que dispusesse de respeito à pessoa em sofrimento psíquico (PITTA; GULJOR, 2019, p.07-08). Os CAPS, juntamente com o Hospital-dias,

corresponderam às primeiras formas federais de institucionalização, passando, em meados de 1990, a serem alvo da Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Segundo Eliane Fonte (2020), duas leis solidificam a direção da política pública em Saúde Mental no Brasil: a Lei Federal 10.216, de abril de 2001 (que extingue os manicômios e cria serviços substitutivos) e a Lei 10.708 de julho de 2003 (que estimula a saída de pacientes com longos períodos de internação). O conjunto dessas leis, somado às iniciativas de redução dos hospitais psiquiátricos, consolida a escolha por uma política pública de saúde mental de base comunitária e reforça a esfera do Estado como *locus* de pleito dos Movimentos Sociais.

Destacamos que os CAPS se tornam o *locus* privilegiado de desenvolvimento na esfera da Saúde Mental, não só por romperem com o modelo manicomial, mas por terem sido idealizados para funcionar em rede, não apenas entre si (inter-CAPS), mas em rede com outros serviços sanitários (de saúde mental e saúde em geral). A Portaria/GM nº 336, de 19/02 de 2002, definiu a organização dos CAPS, segundo o porte e a especificidade da clientela atendida. Ficando a seguinte disposição:

Quadro 2 - CAPS: Distribuição e Clientela

	Habitantes	Capacidade de atendimento/ mês
CAPS I	20.000 a 50.000	240 pessoas
CAPS II	+ de 50.000	360 pessoas (equipe mínima de 12 profissionais)
CAPS III	+ 200.000	450 pessoas Funcionamento 24h Capacidade de acolhimento noturno
CAPSi	Público-alvo crianças e adolescentes	180 (Equipe mínima de 11 profissionais)
CAPSad (álcool e drogas).	Dependentes Químicos	240 pessoas (Equipe de 13 profissionais)

Fonte: BRASIL, 2015, p.99.

Além dos CAPS, em 2008, a Portaria 154 de 2008 estabeleceu a constituição do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)²⁸ com o objetivo de

²⁸ Em 2019 o Ministério da Saúde removeu do governo Federal a responsabilidade sobre o financiamento do NASF, deixando sob a responsabilidade e interesse dos Municípios, o que

propiciar “apoio matricial” às equipes de Saúde da Família, cumprindo o importante papel de dar suporte tanto técnico quanto institucional na atenção básica (AMARANTE; NUNES, 2018, p.2072). O objetivo desse desenho é a articulação intersectorial com projetos oriundos da educação, da cultura, do transporte, dentre outros do âmbito das Políticas Públicas, conforme pode ser observado na idealização da figura a seguir.

Figura 18 Rede de atenção à Saúde Mental na concepção do Ministério da Saúde.



Fonte: Ministério da Saúde, Brasil, 2005

fragilizou a continuidade de assistência deste órgão multiprofissional e, conseqüentemente, diminuiu o *roll* de atendimentos ofertados na Atenção Primária à Saúde e Saúde da Família. **Veja sobre o assunto no site da fiocruz, no link:** <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/noticias/saude-da-familia-perde-modelo-do-nasf>

A perspectiva de rede de atenção à Saúde Mental foi legalizada por meio da portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que definiu a Rede de Atenção à Saúde (RAS) como: “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (Brasil, 2010 *apud* AMARANTE, 2012,s.n.p.), tendo como escopo: a) fomentar relações horizontais entre os diferentes pontos de atenção; b) estabelecer a Atenção Primária à Saúde como centro da comunicação; realizar planejamento e organização das ações segundo as necessidades de saúde de uma população específica; c) ofertar a atenção contínua e integral; d) manter o cuidado multiprofissional e o compartilhamento dos objetivos e compromissos com os resultados, em termos sanitários e econômicos; e) representando, assim, um esforço de materialização do ideário de Luta Antimanicomial a partir do desenvolvimento de um sistema integrado de saúde conformado em rede e sob a forma de territórios.

Na Saúde Mental, o termo território adquiriu particular relevância, por se contrapor a lógica hospitalocêntrica, entretanto, trata-se de uma concepção híbrida, que é operada nos textos “oficiais como espaço físico e social apto a catalisar os processos de reabilitação psicossocial e reinserção social de pessoas com transtorno mental grave” (FURTADO *et al*, 2016, p. 10), enquanto que na variável simbólica de poder, a simples extinção dos espaços de confinamento não é garantia por si só de inclusão social da pessoa em sofrimento psíquico ou de sua emancipação. Além disso, a perspectiva de território carrega a possibilidade de um maior controle social, pois a gênese do Estado moderno é resultado de um longo e complexo processo de concentração de recursos materiais e simbólicos, que tem sua ação na relação entre os agentes sociais e seu espaço de atuação (BOURDIEU *apud* FURTADO *et al*, 2016, p.09).

Para Paulo Amarante, os CAPS na esfera da reforma psiquiátrica são o elemento que “[...] abre o sulco do campo pós-manicomial e contribuem para uma clínica comprometida com a vida, com uma subjetividade livre e com uma maneira de existir orientada para a justiça [...] (LANCETTI; AMARANTE, 2006, p.633). Entretanto, esta análise se dá sob o plano da idealização, pois na esfera

da prática é marcado por diversos desafios, como a questão do financiamento, que ocorre segundo a lógica da produtividade, ou seja, do quantitativo das pessoas atendidas e não da qualidade ou da efetividade do atendimento e da produção do vínculo com o território, questão central para o novo modelo (HEIDRICH 2007, p.123-125).

Ana Maria Pitta (2011) vê os CAPS como uma nova etapa de luta do MRPB e correspondem a uma experiência empírica de fragmentação, em função da absorção de lideranças do movimento em cargos públicos e o desgaste gerado por grupos e facções que se anulam na ação política comum a partir da inserção de demandas complexas nos CAPS, como usuários de álcool, drogas e outras formas de patologias e síndromes. Essas demandas podem ser explicadas em razão do imaginário clínico-político do MRPB, que tem em seu cerne assistencial a passagem “[...] do diagnóstico psiquiátrico para o sofrimento socialmente situado. Esse deslocamento está na base da criação de serviços que não se organizam por diagnósticos e operam com base numa perspectiva ecológica” (CALDEIRA ANDRADA, 2017, p. 67), o que não implica que o diagnóstico seja desconsiderado, entretanto, a questão central é o sujeito em sofrimento psíquico.

A categoria “sujeito em sofrimento psíquico” substitui o “sujeito da loucura” e situa a questão dos transtornos mentais em uma lógica epistemológica, em que se reconhece que existem alterações da experiência subjetiva e comportamental que se manifestam independentemente de causas subjacentes, sejam elas biológicas, psicológicas ou sociais. Além disso, o significativo “transtorno” expressa a incidência de condições clínicas em um determinado indivíduo a partir do atravessamento de questões de ordens ecológicas, ou seja, de um conjunto de interações físicas, biológicas e sociais que afetam de maneira diferente cada pessoa, ao invés da ideia de “doença mental”, que aponta para uma relação de fixidez. A noção de sofrimento psíquico, também cria a perspectiva da detecção precoce e a noção de risco e de prejuízo, ou seja, do comprometimento funcional da vida cotidiana em termos de incapacidade e deficiência (BRASIL, 2015, p.32), e são essas expressões que incluem e enquadram o atendimento da pessoa com autismo na esfera do CAPS e CAPSi.

A instauração de uma categoria classificatória ampla como a “de sujeito em sofrimento psíquico”, desacompanhado de um modelo de intervenção que tenha em sua autocrítica marcadores de adequação, eficiência e eficácia, criam um conjunto de críticas e impasses que impõem a necessidade de revisão e reflexão sobre as bases de implementação da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB).

Segundo Ana Maria Pitta (2011), a generalidade terapêutica é um problema comum na contemporaneidade das políticas públicas de saúde mental, ou seja, trata-se de uma política opaca, que falta consenso e critérios para obediência a uma diretriz nacional, o que resulta em uma política pálida, ineficaz, com ações pouco resolutivas, que chegam ao cidadão de forma obsoleta e, em certa medida, clientelista, pois se constituem a partir de equipes que flutuam na dependência de prefeitos municipais em exercício. Esta realidade se apresenta dessa forma porque o MRPB ocorre “[...] no interior de um estado burocrático, refratário a inovações e à radicalidade que a mudança do modo de cuidar requer. O doente mental, antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania, transforma-se em sujeito cidadão e não objeto de políticas públicas” (PITTA, 2011, p. 4588).

Os pontos de crítica de Ana Maria Pitta (2011) são coincidentes com as críticas realizadas pelo ativismo dos pais de autistas e o que motivou a luta pela aprovação da Lei n ° 12.764/12, que instituiu a Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA - Lei “Berenice Piana”.

Antes de analisarmos o lugar de elaboração das críticas realizadas pelo ativismo dos pais de pessoas com autismo, é importante apresentarmos as condições que permitiram a emergência desses dizeres e dessa produção discursiva, a fim de evidenciarmos suas bases e prosseguirmos nossa análise.

3.4. Em nome do filho: A recusa da “Maternagem Defeituosa” e a produção de uma política dos afetos

A história das pessoas com deficiência nos últimos cinquenta anos tem sido marcada pela luta em prol do direito à autonomia e à autorrepresentação, expressa na frase que marca o movimento “Nada sobre nós, sem nós”. O

autismo, embora tenha recebido o reconhecimento de que é uma forma de deficiência no Brasil em 2012, sua origem de luta é marcada pelo ativismo materno desde a recusa de uma “maternagem defeituosa” e pela produção de uma política que emerge de um circuito de afetos, inscrita pelo amor e pelo desamparo.

O movimento brasileiro das pessoas com deficiência, embora não excluísse ninguém, identificava um problema quanto à representação, pois o movimento reivindicava o direito de discursar sobre si e isso era impossível às pessoas com deficiência intelectual (“lugar do autismo” à época), pois estas eram representadas por professores, pais e amigos. Além disso, o horizonte de participação no espaço público não era uma demanda prioritária para esses grupos, pois, segundo o movimento das pessoas com deficiência, havia uma “superproteção dos pais” que restringiam os filhos aos espaços pré-definidos das casas e dos espaços institucionais.

Eles não os deixavam sair para nada e as entidades que atendiam pessoas com deficiência intelectual queriam trabalhar sozinhas, sem fazer parte do Movimento. Tanto que as APAEs e as Pestalozzis sempre tiveram a luta delas; elas não se interessavam pela nossa luta, e nós também não nos interessávamos pelo movimento delas. Nossos respectivos trabalhos eram feitos separadamente, mas sem brigas, sem animosidades. Simplesmente, cada entidade preferiu seguir o próprio caminho. Mas isso mudou aos poucos. Já em 1981, por exemplo, as entidades especializadas no atendimento a pessoas com deficiência intelectual fizeram parte das reuniões do Ano Internacional (SECRETÁRIA NACIONAL DE PROTEÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2010, s.n.).

A expressão, “sempre tiveram a luta delas” marca o desencaixe do autismo em relação ao movimento das pessoas com deficiência em geral e, se observarmos, o mesmo fenômeno se reproduz no movimento da Luta Antimanicomial (onde estão invisíveis), conforme expresso no discurso de profissionais que atuam nos CAPSi.

[...] esse movimento também que os pais fazem, de criarem ONGs, de criarem trabalhos paralelos, como algumas instituições... como AMA. A AMA é antiga. E é assim, eles criam por conta própria e por exatamente não ver caminhos para tratar de seus filhos... eles se unem para criar coisas assim. Ao mesmo tempo que eu acho que é bem legal, é um movimento bacana, eu não acho que a família tinha que criar para segregar. Eu acho que elas tinham que brigar para introduzi-los na vida como um todo [...]. E aí, se bota eles dentro de

uma instituição ou de uma ONG, ou um serviço, sei lá, público até, mas que vai segregá-los, para mim, isso não é fazer a promoção, inclusão desse paciente. (Profissional do CAPSi, entrevista em maio, 2015). (CALDEIRA ANDRADA, 2017, p. 129).

O “desencaixe do autismo” ou o seu “não-lugar” marca o desamparo dessa população, que tem sua existência sustentada em um circuito de cuidados e afetos que os familiares constroem em seu entorno e os estrangeiros a essa realidade e às demandas dela advindas interpretam esses cuidados como uma espécie de preciosismo e superproteção, performando um discurso em certa medida etnocêntrico e segregacionista, conforme lê-se “*eles não o deixavam sair para nada*”, “*eles se unem para criar coisas assim*”.

Entretanto, os familiares de pessoas com autismo dão outro significado à sua ação, ao que apresentamos

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. (CALDEIRA ANDRADA, 2017, p.38).

A consideração de demandas de cuidados permite-nos adotar a perspectiva de pensar a sociedade a partir de afetos, o que implica considerar o desamparo como afeto político central, pois, segundo Wladimir Safatle, “Toda ação política é inicialmente uma ação de desabamento e só pessoas desamparadas são capazes de agir politicamente (SAFATLE, 2015, p. 53); isto porque o desamparo cria vínculos “[...] não apenas a partir da abertura ao outro em demanda de amparo, mas também a partir da despossessão e por absorção

de contingências” (IBDT, 2015, p.17). Já o amor é a invenção que cria alianças em meio às desposseções e à violência da despersonalização e faz circular relações que produzem seu próprio tempo (IBDT, 2015, p.365).

Na questão do autismo, a relação de desamparo dá-se em primeiro plano pela incidência do poder-saber, que atribuiu as causas do autismo à uma “maternagem defeituosa”, fria e distante. Segundo Olga Solomon, “[...] as narrativas sobre o autismo têm em comum um certo tipo de recorte para o fenômeno: seja nos relatos tanto de Kanner como de Asperger, seja nas narrativas que repetem estes relatos, o foco narrativo recai, invariavelmente, sobre a criança autista e seus pais” (2010 *apud* CALDEIRA DE ANDRADA, 2017, p.51). A recusa a essa imputação de uma “maternagem defeituosa” levou os pais de autistas a se associarem e, em 1965, nos Estados Unidos, criarem uma fundação voltada para a pesquisa do autismo, que se tornou referência mundial para o ativismo de pais de pessoas com autismo.

A fundação foi criada pelo psicólogo e pai de autista Dr. ^o Bernard Rimland, junto a outros sessenta familiares que a nomearam de *National Society for Autistic Children* (NASC), hoje chamada de *Autism Society of America* (ASA). O trabalho desenvolvido pela NASC foi pioneiro na promoção de programas terapêutico-educacionais voltados para pessoas com autismo e consolidou uma “rede de *expertise*” a partir da valorização da experiência dos pais de pessoas com TEA (NUNES, 2014, p.19).

A formação de “uma rede de *expertise*” produziu como efeito um universo de “teorias explicativas” sobre a etiologia do autismo, caracterizado pela fragmentação, diversidade e descontinuidade. A rede é formada atualmente pelo financiamento de pesquisa por associações de pais, indústrias farmacêuticas e pais-especialistas, que se dedicam, desde o desenvolvimento de tecnologias terapêuticas que garantam qualidade de vida aos seus filhos a experimentos genéticos com a finalidade de “cura do autismo”. Além de pais-especialistas, temos “os pais-ativistas”.

Segundo Barbara Caldeira Andrada (2017, p. 42), a categoria “pais-ativistas” não refere a apenas ter um filho autista, mas sim ao desenvolvimento de um trabalho que mobiliza afetos e políticas. Implica a passagem de uma identidade privada para uma coletiva. Na minha experiência, essa trajetória se

expressa em frases como “Do luto à luta”, que marca a transformação da identidade social e se constitui em categoria analítica que Erving Goffman (1961) denomina de carreira moral.

A carreira moral (GOFFMAN, 1961) deve ser pensada como uma transformação no sistema de significação característico do *self* que adquire novas bases de assentamento. Trata-se de progressivas mudanças que ocorrem nas crenças que o sujeito tem a seu respeito e a respeito dos outros que dão significados a ele. Em determinadas categorias sociais; a carreira moral de uma determinada pessoa inclui uma sequência padronizada de mudanças em sua maneira de conceber seu *self*. Podemos perceber essas mudanças nesse trecho de fala:

“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? [...]” (CALDEIRA ANDRADA, 2017, p.38).

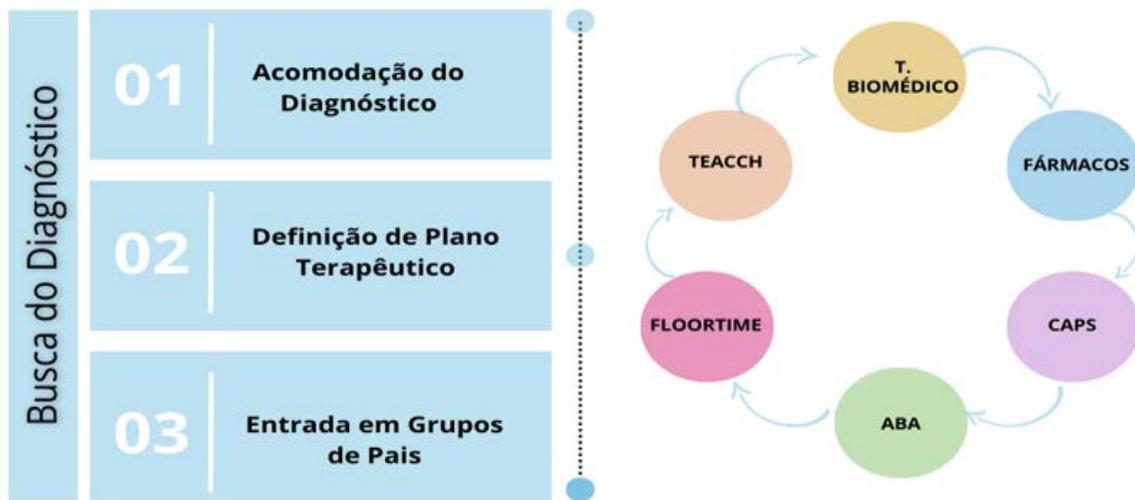
Em termos sintéticos, elaborei a carreira moral, com base na experiência de nativa e a dividi nas seguintes etapas:

- I. A “peregrinação pelo diagnóstico”,
- II. A acomodação da nova realidade de ter um filho com autismo,
- III. A busca por uma forma de intervenção (tipos de terapias)
- IV. A entrada em grupos de pais e comunidades virtuais, que se organizam de acordo com a perspectiva terapêutica adotada por cada família.

Observamos que a escolha da intervenção terapêutica obedece à injunção de classe, pois o capital financeiro é elemento determinante nessa configuração, por exemplo, os usuários de saúde da rede SUS são tratados predominantemente com fármacos, enquanto os usuários da saúde suplementar possuem o tratamento direcionado pelas intervenções, principalmente, de base comportamental.

Em termos empíricos, temos a seguinte configuração, a partir das intervenções terapêuticas mais usuais.

Quadro 3 - Carreira Moral do Campo Terapêutico do Autismo



Fonte: Elaborado pela Autora, 2022

As tecnologias terapêuticas no **quadro 3**, estão disponíveis nos apêndices. Observamos essas tecnologias são o lócus que constitui a formação dos *habitus* e disposição do campo, nos termos *bourdieano*, para compreensão dessa dimensão seria necessário um estudo de empírico, em que pudéssemos mostrar as relações e as interações que estão estabelecidas, que se dá desde a linguagem própria de cada espaço, assim como as formas de agir.

3.5. Apresentação dos paradigmas etiológicos do autismo no século XX-XXI

As tecnologias terapêuticas descritas nos apêndices podem ser combinadas ou não, e seu acesso ou sua impossibilidade depende da disponibilidade financeira e do *ethos* de classe das famílias. A questão de se tornar compulsória uma em detrimento de outra ou ao invés de outra advém muito mais de um recrudescimento político-ideológico do que outra coisa, uma vez que todas as intervenções terapêuticas visam obrigatoriamente ao desenvolvimento de habilidades e competências sociocognitivas na pessoa com TEA. Destacamos ainda que não existe uma correlação imediata entre as tecnologias terapêuticas e as concepções paradigmáticas de autismos,

construído ao longo da história, conforme podemos observar, de forma sintética, no quadro a seguir.

Quadro 4 - Paradigmas Etiológicos do Autismo

<p>Biológico-genético</p>	<p>Desde 1943, com Leo Kanner, que supôs que a origem do transtorno estava ligada a uma origem biológica, a uma inabilidade inata. Asperger, em 1991, também relacionou os sintomas a fatores genéticos e, subsequentemente, até a atualidade, há estudos que buscam identificação da causa do autismo em ressonância magnética, DNA etc. Estudos recentes das imagens cerebrais de pessoas diagnosticadas com autismo resultantes de ressonâncias magnéticas, tomografias computadorizadas, cérebros post-mortem e in vitro identificou irregularidades díspares no cerebelo, na amígdala, no hipocampo, no sistema límbico, entre outras (BERNARDI, KIRSTEN, & TRINDADE 2012; FREITAS <i>et al.</i>, 2014).</p>
<p>Relacional</p>	<p>De perspectiva psicanalítica, inscreve a síndrome na ênfase das relações familiares. No Brasil, a vertente psicanalítica lacaniana supõe que o autismo pode ser causado por uma falha da função materna na constituição da criança como sujeito que pode fazer com que ela se isole, impedindo ou dificultando que desenvolva o seu próprio eu e produzindo, assim, o autismo. Nesse contexto, são discutidas duas possíveis falhas: a ausência ou o excesso da função materna (KUPFER, 2000).</p>
<p>Ambiental</p>	<p>Surge em 1988, quando o médico britânico Andrew Wakefield e sua equipe publicaram o artigo “MMR <i>vaccination and autism</i>” no periódico The Lancet, relacionando a vacina tríplice MMR (sarampo, caxumba e rubéola) ao desenvolvimento do autismo. Em decorrência, a mídia vinculou o aumento do número de diagnósticos aos programas de vacinação. No entanto, os dados tinham sido fraudados e, em 2010, Wakefield perdeu sua licença médica por conduta antiética (HAERTLEIN, 2012; POLAND, 2011). [...] Ainda que as vacinas e o envenenamento por mercúrio não sejam mais considerados um risco pela comunidade científica, esse paradigma ganhou força nos últimos anos com o crescimento de pesquisas que relacionam outros fatores ambientais ao desenvolvimento do autismo, e dentre eles se destaca a de Sandin <i>et al.</i> (2014). Para melhor compreensão dos fatores de risco ambientais atuais, três grupos principais serão apresentados de acordo com os tipos de agentes, a saber: (a) os agentes infecciosos que procedem de uma doença, como a rubéola congênita e o citomegalovírus; (b) os agentes químicos que procedem do contato com substâncias químicas, como o uso do ácido valproílico e da exposição à poluição atmosférica; e (c) que será denominado de “agentes associativos”, e que procedem, por exemplo, do aumento da idade parental e de doenças maternas gestacionais, como o diabetes e a hipertensão. [...] Embora os fatores ambientais sejam apenas correlacionais, e não totalmente consistentes, há inúmeros tratamentos alternativos propostos, dependendo de quais possíveis agentes são</p>

	<p>previstos em cada caso. Segundo as pediatras Levy e Hyman (2008), os tratamentos alternativos encontrados para a diminuição dos sintomas podem ser classificados em: (a) suplementos alimentares: vitamina B6, magnésio, dimetilglicina, melatonina, vitamina C, aminoácidos, ômega 3, ácido fólico e secretina; (b) farmacológicos: antibióticos, agentes antifúngicas, medicamentos gastrointestinais, oxigenoterapia hiperbárica e terapias imunológicas; e (c) outras terapias com dietas livres de glúten ou caseína, ou, ainda, a quelação, que prometem a desintoxicação do organismo. Entretanto, não há ainda uma completa comprovação científica desses tratamentos.</p>
<p>Neurodiversidade</p>	<p>O quarto paradigma surgiu a partir das discussões sobre deficiência e normalidade que estimularam a primeira articulação sobre neurodiversidade em 1999, realizada pela socióloga Judy Singer, diagnosticada na época com a síndrome de Asperger (Ortega, 2009). O paradigma da neurodiversidade vê o autismo como uma diversidade da natureza humana pelo desenvolvimento neurológico atípico, consistindo, portanto, numa questão de identidade que não precisa ser tratada. Dessa forma, reivindicou o respeito à diferença, às posições políticas e aos direitos (Akhtar & Jaswal, 2013; Jaarsma & Welin, 2012; Ortega, 2009). Isso implica transpor do ter para o ser, isto é, as pessoas são autistas e não têm autismo, já que não é um objeto que se porta. É o mesmo sentido que está presente implicitamente no uso das expressões: pessoa com autismo e pessoa autista. Ao ser usada a preposição com o autismo é visto como algo adquirido pela pessoa em um determinado momento da vida e que pode ser curado. Sem a preposição e seguido de um predicativo, o autismo é visto como um modo diverso de perceber o mundo. Na contramão do movimento da neurodiversidade, fomentado também por pessoas diagnosticadas com autismo de alto funcionamento, estão os progenitores das crianças diagnosticadas com autismo de baixo funcionamento e com incapacidade intelectual que afirmam que seu filho ou sua filha não possui condições de se auto organizar e de se autodefender. Esses progenitores veem o autismo como uma doença a fim de obterem o direito de, por exemplo, ter os tratamentos custeados pelo governo (Ortega, 2009).</p>

Fonte: Quadro construído pela autora com base em informações contidas em FADDA; CURY, 2016 p.414 – 416.

O quadro paradigmático sistematiza as interpretações sobre o autismo e evidencia a economia discursiva em seu entorno, uma vez que as autoras consideraram tanto os enunciados dominantes quanto os marginais, que compõem a inteligibilidade²⁹ do autismo como uma questão social e política.

²⁹ De acordo com Butler a “[...] grade de inteligibilidade cultural por meio da qual os corpos, gêneros e desejos são naturalizados” (BUTLER, 2008, p.216). A autora utiliza esse termo a partir das noções de “contrato heterossexual”, de Monique Wittig, e de “heterossexualidade

Chamamos atenção de que parte desse quadro é resultado da mobilização e do ativismo de pais de pessoas com TEA.

Outra questão: de forma imediata não há relação entre as concepções de autismo e as tecnologias terapêuticas ABA e TEACCH, isto porque elas encontram-se assentadas na ciência comportamental, historicamente, voltadas para a deficiência intelectual, no entanto, os bons resultados dessas terapias no atendimento às pessoas com autismo e toda discursividade construída em seu entorno fizeram delas objeto de pleito, principalmente pelo ativismo de pais.

É importante destacar, conforme mostramos anteriormente, que a experiência com esses modelos de intervenção no Brasil originou-se nas APAEs, nas Sociedades Pestalozzi e Associação de Amigos do Autista (AMA).

3.6. Cenas de aparecimento Pública: Genealogia dos discursos em torno do autismo no Jornal “O Globo” no século XX-XXI

A AMA foi a primeira forma de ativismo exclusivo e específico para pessoas com autismo, o que para nós implica afirmar a construção de uma cena de aparecimento. Sua reprodução para todo o território nacional criou uma malha assistencial importante, principalmente na visibilização do autismo na mídia escrita, com destaque para o jornal “O globo”.

No livro “Retratos do Autismo no Brasil”, as fundadoras da AMA-SP abrem a leitura apontando a publicação de uma carta no jornal “O globo” em 22 de outubro de 1985, que serviu de catalizador para fundar a associação e visibilizar o autismo como uma questão no âmbito das políticas públicas.

Ao buscarmos o acervo do jornal “O globo”, usando como palavra-chave autismo, encontramos um conjunto de materiais, os quais selecionamos, tendo como marco zero a primeira publicação sobre a temática em 1979 e a última, em 2018. Esta última foi apenas uma decisão econômica, no sentido de que o principal objetivo dessa pesquisa é mostrar as inter-relações de saberes e discursos em torno do autismo e, neste tópico em específico, a partir da

compulsória”, de Adrienne Rich. Butler problematiza a inteligibilidade das identidades, ou seja, questiona que as pessoas adquirem identidade através de conformidades (pré) estabelecidas e padronizada. Ou seja, a inteligibilidade não é nada mais do que o quadro, que permite evidenciar aquilo que se define como norma ou como desvio, assim, a inteligibilidade do autismo é dada pela sua afirmação enquanto desvio daquilo que se caracteriza como um sujeito típico.

economia discursiva que marca sua configuração como objeto de políticas públicas, em que tomamos, apenas a questão da superfície do discurso.

Quadro 5 - Genealogia do Autismo no Jornal “O Globo” (1979 -2018)

TÍTULO DA MATÉRIA/ AUTOR	ANO	DESCRIÇÃO DO CONTEÚDO	SUPERFÍCIE DISCURSIVA
<p>“Olhar distante, um ar estranho. Será mesmo o meu filho?”</p> <p>Autor: Donald Katz, Rolling Stone, exclusivo para o Globo.</p>	29/04/1979	<p>A reportagem é uma reprodução americana e compõe uma espécie de reportagem especial, publicada em dois momentos, “O mundo secreto do autismo. Nele há uma descrição mítica sobre “algo terrível na química pessoal de Beth Mitchell”, que a levaram para um lugar distante. A partir disso, temos a descrição sobre a sensibilidade auditiva da criança e outras características comuns ao autismo.</p>	<p>“Será meu filho?”</p> <p>“Os bebês que berram, uma dura experiência”</p> <p>“A menina que não tem uma imã para conversar”.</p> <p>“Se tivesse acontecido há dez anos, a vida de diversas pessoas estaria arruinada – nós teríamos sido rotulados de pais desumanos”.</p>
<p>O Paciente está curado. Agora ele é um perfeito autônomo.</p> <p>Autor: Donald Katz, Rolling Stone, exclusivo para o Globo.</p>	30/04/1979	<p>Na continuidade do “Mundo Secreto do Autismo”, há descrição do dr. Bruno Bettelheim, que teorizou que as crianças autistas “optaram” pelo autismo, devido s deficiências humanas que percebiam em suas mães. Nessa época as críticas já eram realizadas a essa teoria. Na sequência da reportagem é descrito o trabalho do Dr. Lovas, que de 20 crianças atendidas, conseguiu resultados efetivos com duas.</p>	<p>“Agressões, choques e outras formas de terapia”</p> <p>“Ivar Lovas está quase concluindo seu manual de ensino”.</p> <p>“Fiquei entristecido no dia que a vi vestir o pijama, escovar os dentes e ir para a cama, e descobrir que ela ainda estava mais interessada na luz fluorescente do que em mim”.</p>
<p>Identificar sintomas, a tarefa prioritária.</p> <p>Autor: Ana Maria Amorim</p>	04/05/1980	<p>Jornal da Família: Apresentação sobre as correntes e consideração sobre o autismo: a) como uma lesão cerebral e, como tal, incurável; b) como uma psicose adquirida nos primeiros anos de vida, passível de cura e c) como estado</p>	<p>“No diagnóstico, o risco de que a criança autista seja considerada retardada”</p> <p>“Os pais devem ficar atentos às diversas fases de desenvolvimento dos filhos”.</p>

		patológico que se caracteriza pelo desligamento da realidade exterior e a criação de um mundo autônomo. Na reportagem há o aviso de que os pais devem ficar atentos nas fases de desenvolvimento dos filhos. Na reportagem se adverte sobre o risco de as crianças autistas serem consideradas retardadas no diagnóstico.	"[...] os orfanatos e escolas para retardados ou surdos estão cheios de crianças autistas, com possibilidade de cura"
<i>Um projeto sem fim.</i> Autor: Paulo Roberto Pires	25/05/1995	SEGUNDO CADERNO: Trata-se de uma reportagem sobre a Escola Freudiana e a discussão sobre cem anos da psicanálise e o lançamento da revista sobre autismo, do grupo lacaniano.	"O autismo se oferece como um enigma para os psicanalistas" "Para a psicanálise o autismo não é exatamente uma doença, mas algo que incita a produção de um saber"
<i>Justiça determina que estado pague tratamento.</i> Autor: Soraya Aggege	16/07/2006	A reportagem trata de uma ação iniciada após denúncia de pessoas com autismo serem acorrentadas em porões. O caso abriu jurisprudência para a obrigatoriedade do Estado de São Paulo garantir atendimento a todas as pessoas com autismo. Na reportagem, além das características sobre o autismo, há dados estatísticos estimados e a denúncia sobre a ausência de serviços.	"Secretário da Saúde é investigado por descumprir ordem judicial obtida pelo Ministério Público; na mesa do promotor, dezenas de casos iguais". "A constituição é muito clara". "Ministério não oferece atendimento especial: Não há levantamentos sobre o autismo no país. É um problema histórico, diz a coordenadora".
<i>Um mundo à parte: Aumentam diagnóstico e polêmica sobre autismo, distúrbio que isola.</i> Autor: Antônio Marinho	19/07/2009	SAÚDE. Descrição sobre os sintomas característicos do autismo e esclarecimento sobre alguns mitos como a questão da vacina e esclarecimento sobre tratamentos, como, por exemplo, o ABA.	"Maior dificuldade é a inclusão" "Como a criança vai evoluir, depender da avaliação da linguagem e do seu Q.I."
<i>A genética do Autismo: Descoberta de elo entre doença e DNA promete melhorar diagnóstico e levar a tratamento.</i>	09/06/2010	CIÊNCIA: A reportagem descreve o projeto Genoma do Autismo, que visa descobrir a genética por trás do autismo. Segundo os estudos de	"Cientistas descobriram o primeiro elo significativo entre o autismo e DNA, num estudo que pode revolucionar a compreensão desta

<p>Autor: Steve Connor (Do Independente)</p>		<p>três genes alterados, relacionados à comunicação entre os neurônios e um deles é associado ao autismo e a outros distúrbios mentais.</p>	<p>desordem comportamental que afeta milhões de pessoas em todo mundo.”</p> <p>“O Projeto Genoma do Autismo que envolve mais de 1,5 mil famílias nos EUA, Canadá, Reino Unido e resto da Europa, tem como objetivo identificar o lado genético da desordem por meio do levantamento do DNA dos pacientes.</p>
<p>Diagnóstico antes dos três (03) anos reduz sintomas de autismo.</p> <p>Autor: Antônio Marinho</p>	<p>11/09/2011</p>	<p>Coluna: Qual é o seu problema? Descrição de como o diagnóstico antes dos três anos, com tratamento adequado com fonoaudiólogo, pode oferecer um bom prognóstico. A reportagem adverte que não existe medicamento para o autismo, mas em caso de comportamento agressivo é necessário e que dieta com redução de glúten não tem qualquer evidência científica.</p>	<p>“O diagnóstico de autismo antes dos três anos melhora o prognóstico em 80% diz o psiquiatra infantil Fabio Barbirato”</p> <p>No autismo clássico há técnicas como ABA”</p>
<p><i>“Cresci ouvindo que o autismo não tem cura, mas, para mim, isso é mito”.</i></p> <p>Brasileiro que reverteu doença em laboratório diz que tratamento é possível, mas faltam recursos.</p> <p>Autor: Luciana Calaza</p>	<p>05/08/2012</p>	<p>Entrevista Alysso Muotri.</p> <p>Trata-se de entrevista descrevendo a descoberta de uma droga em laboratório para cura do autismo. Na matéria é enfatizada a falta de financiamento para esse tipo de pesquisa e do uso de bibliotecas químicas.</p>	<p>“A descoberta de uma droga eficaz é hoje uma questão de financiamento. Temos o modelo e as bibliotecas químicas, mas precisamos de verba para juntar as duas coisas”</p> <p>“Essa falta de organização faz com que o movimento pró-autismo no Brasil não tenha força política”</p>
<p>Cada vez mais comum: Aumento de casos de autismo acende alerta: há exagero de diagnóstico?</p> <p>Autor: Lilã Fernandes</p>	<p>15/11/2012</p>	<p>Saúde e bem-estar: A reportagem problematiza o aumento do diagnóstico de autismo e questiona o pressuposto de uma possível epidemia ou das mudanças do DSM. Apresenta também a importância do tratamento precoce e traz as</p>	<p>“O número de autistas indica uma epidemia planetária?”</p> <p>“Em torno de 60% dos autistas não têm vida independente e moram com os pais. A ideia hoje, com o diagnóstico precoce, é reduzir este</p>

		tipologias de autismo, como clássico, síndrome de Heller, síndrome de Rhet, síndrome de Asperger, TID/SOE.	número” (Mariana Luíza Garcia Brandão, psicóloga). “A definição na Classificação Internacional de Doença, está sendo revista porque há muito tempo a descrição do autismo não condiz com o que está sendo visto na prática clínica – diz a neuropsicóloga” Roberta de Sousa Marcello.
<p>SEQUELAS DO MASSACRE:</p> <p>A doença do preconceito: Ligação do autismo à violência causa revolta; discriminação contamina projeto de lei brasileiro.</p> <p>Autor: Manuela Andreoni Thais Lobo</p>	20/12/2012	<p>NOTA: A reportagem faz referência a um massacre que houve nos Estados Unidos causado por um jovem que atirou em colegas e professores, mas cuja causa se atribuiu a um possível diagnóstico de autismo. A repórter chama atenção para o fato de que esse tipo de relação sem dados objetivos favorece a discriminação das pessoas com autismo, que já sofrem uma série de preconceitos no seu dia a dia.</p>	<p>No Brasil, uma lei aprovada no congresso hoje na fila para ser sanção da presidente Dilma Rousseff ameaça piorar o cenário. Proposta, a princípio, como um avanço, abre perigosa brecha para a exclusão escolar, ao modificar a punição a agentes escolares que negam o acesso de autistas a instituições de ensino, isentando-os de castigo, nos casos que comprovadamente o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno”</p> <p>“O preconceito foi reforçado de maneira dramática pelo massacre na última sexta-feira, quando veio à tona a especulação que o jovem teria um transtorno do espectro autista, possivelmente síndrome de Asperger. Bastou a suspeita para que se relacionasse o autismo à violência premeditada, gerando uma onda mundial de revolta entre autistas, familiares e ativistas”</p>
<p>Cientistas relacionam câncer e autismo: Criança com mutação</p>	13/08/2013	<p>Nota: Trata-se da divulgação de uma descoberta inesperada -</p>	<p>Em 1998, quando cientistas anunciaram ter isolado, pela primeira vez,</p>

<p>genética que causa tumor também tem transtorno do desenvolvimento.</p> <p>Autor: Gina Kolata do <i>New York Times</i></p>		<p>um gene cancerígeno, chamado PTEN, que acomete 10% das pessoas com TEA</p>	<p>células-tronco embrionárias humanas, vislumbrou-se uma das maiores revoluções já alcançadas da medicina.</p> <p>“Assim como o câncer, o autismo tem crescimento irregular de células, no caso, dos neurônios”.</p>
<p>Pais de olho, evolução veloz: tratamento precoce e participação dos responsáveis reduzem sintomas, dizem especialistas.</p> <p>Autor: Viviane Nogueira</p>	<p>02/04/2015</p>	<p>Caderno: Sociedade A reportagem descreve pesquisas realizadas em ambulatório em crianças até dois anos de idade. É trazida ainda a informação de que tratamentos realizados até os quatro (4) anos de idade podem reduzir drasticamente os sintomas do autismo.</p>	<p>“Há ainda uma visão muito retrógrada em que o pai entrega o filho para o terapeuta e fica na sala de espera. Só que para ter um aprendizado, é preciso um número de repetições relevante, só assim se muda o comportamento. Aprendendo o que é correto, os pais usam isso no dia a dia, e a chance da criança se apropriar desse conhecimento é infinitamente maior – explica a fonoaudióloga Kátia Bandin”</p>
<p>Excesso de Folato na gravidez pode aumentar risco de autismo: Ingestão de nutrientes é recomendada para evitar problemas de desenvolvimento neurológico no bebê.</p> <p>Autor: Sérgio Matssura</p>	<p>12/05/2016</p>	<p>Caderno: Sociedade Descrição de estudo da Escola Bloomberg de Saúde Pública da Universidade Johns Hopkins, nos EUA, níveis de folato quatro vezes mais altos do que o considerado adequado na mãe, logo após dar à luz, estão associados a um risco duas vezes maior de o filho desenvolver TEA. O folato é uma vitamina B, e sua versão como ácido fólico é usada em suplementos vitamínicos populares, especialmente entre gestantes.</p>	<p>“De acordo com a pesquisa, níveis altos de vitamina B12 também podem ser prejudiciais em grávidas, triplicando o risco de o feto desenvolver autismo. Se ambos os nutrientes – folato e vitamina B12 – estiverem em excesso no organismo, o risco de uma criança ter a doença aumenta 17,6 vezes. [...] O que precisamos descobrir é se deve haver recomendações adicionais sobre qual é a dose ideal desse nutriente durante toda a gravidez”</p>
<p>Entrevista: “Não há nada de bonitinho no Autismo”.</p> <p>Autora: Clarissa Pains</p>	<p>21/01/2017</p>	<p>Caderno: Sociedade Jornalista descreve em livro detalhes de sua relação com o filho autista, desde a angústia que antecedeu a confirmação do transtorno aos quatro anos, até o convívio comum com o</p>	<p>“Esqueça os extremos. Não se jogue da janela, o autismo não é uma tragédia. Mas também não finja que é uma coisa fácil. Quando recebermos o diagnóstico, é como viver um momento de luto. Você pode perder aquela</p>

		adolescente cheio de vitalidade, mas que depende da família para tudo.	ideia que tinha do que o seu filho seria.”
<p>De mãe para filho: Estudo associa DNA mitocondrial à maior chance de desenvolver autismo.</p> <p>Autor: Cesar Baima</p>	24/08/2017	<p>Caderno: Sociedade</p> <p>Uma grande reportagem que mostra como a vulnerabilidade de uma pessoa para o autismo varia de acordo com sua antiga linhagem mitocondrial.</p>	<p>“Passando apenas da mãe para a prole, o DNA mitocondrial pode ter grande influência no risco de desenvolvimento de transtornos do espectro autista (TEA) pelos seus filhos, o que significa que algumas populações podem estar mais sujeitas que outras condições”.</p> <p>“A indicação é de um estudo do Hospital Infantil da Filadélfia, pioneiro na genética mitocondrial e suas mutações – que resultaram em diferentes “linhagens” conhecidas como haplótipos – para tentar reconstruir as rotas e a cronologia da expansão da Humanidade pela Terra e a sua ligação com diversas doenças, publicado ontem no período científico “Jama Psychiatry”</p>
<p>Chave para laudos mais precisos: UFF pede patente de método financeiramente viável que auxilia diagnóstico precoce de autismo.</p> <p>Autor: Daniela Kalicheski</p>	08/06/2018	<p>Ciência e Pesquisa:</p> <p>Gisele Nascimento é mestre em Diversidade e Inclusão e desenvolveu um kit que auxilia no diagnóstico de autismo, no qual está inserida.</p>	<p>A demora para obter um laudo preciso de seu filho, diagnosticado com Transtorno de Espectro Autista (TEA), foi o que motivou Gisele Nascimento, bióloga, pedagoga e socióloga, a direcionar seus estudos para desenvolver métodos que pudessem auxiliar no processo para acelerar o diagnóstico [...] Gisele pode auxiliar no diagnóstico de TEA em bebês de 5 a 18 meses e cuja utilização é financeiramente viável, o que permitiria sua aplicação em clínicas médicas.</p>
<p>“Mais que autista, meu filho é artista”</p>	27/01/2018	<p>Segundo caderno: Entrevista</p>	<p>No cinema, na tela e nos livros.</p>

<p>EM PARCERIA com Teo Nader, de 17 anos, documentarista volta à videoarte e mostra em exposição os caminhos abertos pelo autismo no terreno criativo.</p> <p>Autor: Nelson Gobbi</p>		<p>Entrevista em que Carlos Nader fala de sua parceria com Teo Nader, de 17 anos, sobre a exposição que retrata os caminhos abertos pelo autismo no terreno criativo.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. "Rain Man". Vencedor do Oscar de 1989 nas categorias filme, direção, ator e roteiro, o drama é lembrado pela atuação de Dustin Hoffman como o autista Raymond Babbitt. 2. "Olhe nos meus olhos". Publicada em 2008, a autobiografia de John Elder Robison conta como foi crescer com Síndrome de Asperger numa época em que não havia o diagnóstico. 3. "O estranho caso do cachorro morto". No <i>best-seller</i> de Mark Haddon (2012), o menino Christopher Boone, que tem Síndrome de Asperger, investiga a morte do cão da vizinha. 4. "Atypical". A série da Netflix é centrada no adolescente autista Sam (Keir Gilchrist) e na forma como ele se relaciona com a família e os colegas do ensino médio. Terá uma 2ª temporada. 5. "Life, animated". Indicado ao Oscar em 2017, o documentário narra a história de um garoto portador de autismo que aprende a se comunicar vendo as animações da Disney.
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Elaborado pela autora com base no acervo digital do Jornal "O Globo", 2022.

Segundo Michel Foucault (2009), as práticas discursivas não podem ser descoladas das práticas institucionais e das posições que os sujeitos ocupam, as quais dizem sobre as condições de possibilidade de emergência de certas práticas discursivas/saberes. Assim, ao considerarmos a genealogia do discurso sobre o autismo no Jornal "O globo", podemos observar a mesma estrutura discursiva de poder-saber trazida pelo autor em "A História da Loucura" (1972), quando descreve a loucura como um objeto novo que faz seu aparecimento na passagem imaginária da Renascença, a partir das naus dos loucos.

Foucault (1972) questiona sobre a ideia de que a "[...] circulação de loucos, o gesto que os escorraça, sua partida e seu desembarque não encontram

todo seu sentido apenas ao nível da utilidade social ou da segurança dos cidadãos” (1972, p.15), ou seja, não há apenas um sentido imediato de produtividade, mas o fato de que a loucura será o quadro que sustentará o primado da racionalidade moderna, no sentido daquilo que deve ser evitado, o seu contraponto, e nesse sentido pode-se observar toda uma forma de estruturação social e política que irá caracterizar a modernidade. Essa operação foi possível, porque “a doença” no seu nível estrutural e perceptível, constituiu – se um elemento de controle e, logo, um “objeto” que se referia a toda coletividade e não apenas a um grupo de indivíduos.

Nas cenas de aparecimento do jornal “O globo”, observamos na superfície da primeira matéria o questionamento “*Será meu filho?*”, “*Os bebês que berram uma dura experiência*”. Nesses termos, o questionamento da própria humanidade do sujeito e a construção de uma cena imaginária do autismo como um enigma.

Na segunda matéria, em sua continuidade, temos a seguinte superfície “*Agressões, choques e outras formas de terapia*”, “*Ivar Lovas está quase concluindo seu manual de ensino*”, “*Fiquei entristecido no dia que a vi vestir o pijama, escovar os dentes e ir para a cama, e descobrir que ela ainda estava mais interessada na luz fluorescente do que em mim*”. Aqui há uma chave sutil de mudanças de percepções do autismo como “anomalia” possível de tratamento em que se reconhece, nem que isso signifique agressões e choques. Nessa segunda matéria, temos ainda o distanciamento do viés psicanalista sendo constituído.

Na matéria de 1980, temos o ideário de cura constituído e a ideia de que a população de pessoas autistas pode ser muito maior do que se pressupunha e que pode afetar a todos como podemos observar: “Os pais devem ficar atentos às diversas fases de desenvolvimento dos filhos”, “[...] os orfanatos e escolas para retardados ou surdos estão cheios de crianças autistas, com possibilidade de cura”.

Em 1995, na matéria sobre os 100 anos de estudos da psicanálise e o lançamento de um grupo de estudo sobre o autismo, observamos em toda a matéria um discurso que “é interno”, no sentido de que, em nenhum momento observamos o discurso psicanalítico se colocando como “objeto de utilidade”

para os pais ou para a pessoa autista, mas sim como objeto de utilidade para os psicanalistas - “O autismo se oferece como um enigma para os psicanalistas”.

De 1995 até 2006, não encontramos nem uma reportagem sobre a questão do autismo. Mas é interessante observar que transformações sociais ocorreram nesse intervalo, sendo a principal dela a configuração do autismo como uma responsabilidade do Estado, conforme superfície discursiva “*Justiça determina que estado pague tratamento*”. O reconhecimento da responsabilidade do Estado implica afirmar o reconhecimento da pessoa autista na esfera da humanidade.

Na próxima cena de aparecimento, em 2009, a questão posta é a dificuldade de inclusão. E nessa etapa a terapia em análise do comportamento é citada como a mais eficiente. Mitos já podem ser considerados em relação à questão entre vacina e autismo e, já existe o reconhecimento pacífico de que: “*Como a criança vai evoluir depende da avaliação da linguagem e do seu Q.I.*”. Observamos que a consideração da linguagem e do Quociente Intelectual (QI), marca bem o parâmetro e o paradigma da racionalidade pelo qual o autismo é interpretado.

A partir das matérias de 2010, temos o discurso sobre o autismo sendo construído como uma síndrome que pode ser localizada em um traço de DNA ou em um gene em específico, ou na ausência de uma determinada vitamina e, nesse sentido, temos uma reconfiguração do autismo como uma questão na ordem da neurobiologia e nos mesmos moldes de relação de bioidentidades analisadas por Paul Rabinow.³⁰

Na impossibilidade de prosseguirmos as considerações sobre todo o quadro genealógico do autismo no jornal “O Globo”, detemo-nos àquilo que é nosso objetivo: Localizar o nascimento da AMA – SP na intertextualidade dos jornais³¹.

³⁰ Rabinow P, Rose N. O conceito de biopoder hoje. Pol Trab. Ver. Cienc. Soc. 2006; 24:27-57.

³¹ Destacamos que o Jornal o Estado de São Paulo só disponibiliza o acervo a assinantes, por isso optamos pelo jornal “O globo”, por compreendermos que capturaríamos a mesma dinâmica social, uma vez que ela se estende por toda sociedade e não é um fenômeno localizado.

3.7. A AMA como catalisador político da luta pelos direitos da pessoa com TEA

Na história da AMA, a principal relação estabelecida foi com o Jornal "O Estado de São Paulo", que publicou uma carta no dia 22 de outubro de 1985. A carta de um lado faz a exposição da situação de vulnerabilidade das pessoas com TEA e seus familiares e, de outro, torna-se o catalisador de alianças, que permite a construção de uma identidade coletiva de mútua-ajuda e de luta por intervenções terapêuticas.

Autismo (síndrome ou doença?) OESP 22/10/1985 Carta publicada no jornal O Estado de São Paulo em 22 de outubro de 1985

Sr.: Somos pais sofridos e vamos perdendo as forças no longo caminho que passa pelo diagnóstico de nossos filhos - crianças autistas - e estende-se por todos os dias da existência. O autismo (síndrome ou doença?) é um problema ainda desconhecido, de tratamento paciente e resultados lentos, às vezes imperceptíveis. A rotina da escola e os constantes cuidados que essas crianças exigem nos esgotam, e as dificuldades nos levam ao desânimo. Mas o que assusta ainda mais, preocupação de dia e de noite, é o futuro sombrio que nos ameaça, um futuro sem perspectivas e sem esperanças.

[...]

Começamos trabalhando nos fundos de uma pequena igreja batista da Zona Sul e de lá mudamos para a rua do Paraíso, 663, onde nosso núcleo mantém agora 13 alunos, em meio período. Eles exigem atenção ininterrupta, cuidados especiais, muita paciência e, sobretudo, amor. E tudo isso recebem de nossa equipe - pedagogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos e seus auxiliares, mas as despesas são grandes demais.

[...]

Do governo pedimos o reconhecimento para nossa Associação como entidade de utilidade pública, assistência do Ministério da Saúde e da Previdência Social para um trabalho de diagnóstico precoce e tratamento, recursos do Ministério da Educação para a formação de classes especiais, apoio financeiro imediato e a longo prazo. Não queremos funcionar apenas como núcleo escolar e de treinamento. Temos também que partir para a pesquisa, única saída possível para mergulhar nesse mistério terrível que é o autismo. (AMA, 2013, p. 17 e 18).

Nesta cena de reconhecimento, é possível observarmos a formação de uma bioidentidade social, caracterizada pela criação de uma ecologia comum de memórias, em que o vínculo tecido pela experiência de despossessão, converte-se em luta contra a discriminação e a invisibilidade de dores, as quais são

nomeadas de uma forma ainda seminal, como violência de Estado, já que é preciso o processo político e o que, na perspectiva marxista, poderíamos definir como consciência de classe. Consideramos que a consciência de classe é uma forma mais sofisticada de elaboração da questão social, antes dela, o que temos é a experiência imediata de desamparo, o qual é fundante da política, “[...] pois o desamparo cria vínculos não apenas através da transformação de toda abertura ao outro em demandas de amparo. Ele também cria vínculos por despossessão e por absorção de contingências” (SAFATLE, 2015, p. 25) e o converte em luta e reivindicações que se dirigem em última instância à sociedade e ao Estado.

Destacamos que desde a sua fundação a AMA configura-se como uma associação independente e com ações difusas, que vão de atendimento a pessoas com autismo à luta política por seus direitos.

A AMA criou uma rede nacional de pais e profissionais que viam o autismo como uma deficiência cognitiva e do desenvolvimento global e não apenas como disfunção psiquiátrica, e promoveu encontros nacionais e internacionais nos quais profissionais com diferentes origens, incluindo psiquiatria e psicanálise, puderam aprender novas perspectivas e abordagens. A AMA importou e adaptou conhecimentos – modelos de reabilitação educacional e profissional – dos principais centros de tratamento do autismo nos Estados Unidos e na Europa. Buscaram estruturar o ambiente e as tarefas da vida cotidiana, aprimorando a independência, métodos de comunicação e estratégias de inclusão no esporte e no lazer [tradução livre] (BLOCK, P.; CAVALCANTI, 2012, s.p.).

A abertura de frentes assistenciais realizadas pela AMA – SP foi uma ação político-social, resultante de espaços vazios deixados pelas políticas públicas de Estado e cuja legitimidade foi consolidada por meio da difusão de experiência e pelo intercâmbio com instituições estrangeiras. Em “Retratos do Autismo no Brasil” (AMA, 2013), temos a descrição dessa atuação e o seu protagonismo em trazer para o Brasil as tecnologias terapêuticas: ABA e TEACCH.

A AMA também foi importante para a criação de outras organizações, ao que citamos: Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA) e inspirou outras associações, a saber: Fundação Mundo Azul (RJ) e Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM-RJ).

Consideramos a partir dos estudos de Fernanda Ferreira Nunes (2014) e Barbara Caldeira Andrada (2017), que a “segunda onda³²” de associações pró-autismo como APADEM e Fundação Mundo Azul desenvolvem uma nova etapa do ativismo político de pais em prol das pessoas com autismo, e destacamos o endereçamento ao Estado do autismo como uma questão de direito e não como assistência social, por isso a luta se orienta para a criação de políticas específicas de inclusão e intervenção para as pessoas com TEA, assim como de espaços especializados.

A experiência paradigmática dessa nova etapa de ativismos teve como entidade pioneira a Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais – APADEM, do Município de Volta Redonda no Rio de Janeiro, a partir da aprovação de três leis municipais:

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 [...].

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 [...].

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

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 [...].

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.” (NUNES, 2014, p.71).

O pleito por tecnologias terapêuticas: TEACCH, ABA e PECS em espaços especializados para autistas unificou a luta em nível nacional e resultou na

³² Tomamos a metáfora “da onda” dos movimentos feministas, nos mesmos termos que esse movimento, ou seja, para dar visibilidade a certas pautas, as quais são consideradas dentro de um quadro histórico e compreensivo de lutas e de maturidade do próprio movimento social.

aprovação da Lei “Berenice Piana”, que, na interpretação do movimento, a aprovação da Lei implicava a implementação dessa agenda, conforme descreve Ulisses Costa

Quando conheci as histórias de crianças, jovens e adultos autistas de famílias carentes, que não tinham condições de arcar com altos custos dos tratamentos privados e que, por falta de políticas públicas específicas para as pessoas com autismo, a saber, diagnóstico precoce na rede pública de saúde, tratamento multidisciplinar, acompanhamento psicológico com os familiares e integração dos centros de tratamento com a educação, concluí que o quadro do autismo de grande maioria dessas pessoas seria agravado, justamente pela falta dessas políticas públicas, levando essas famílias à dor e ao sofrimento de verem um ente querido tornar-se incapaz para o convívio familiar e social, sem ao menos saber onde encontrar ajuda. Vi, portanto, a extrema urgência de que alguém fizesse alguma coisa.

A falta de iniciativa dos órgãos de governo e demais membros de nossa sociedade, para reparar esse grave dano causado às pessoas com autismo e seus familiares, aumentava ainda mais a dor dessas famílias, por perceberem que “os autistas não existiam para a sociedade”, “a sociedade não entende o que é um autista”, “os médicos pediatras e neurologistas ainda desconhecem o diagnóstico precoce”, “os profissionais de educação e os espaços escolares ainda não são preparados para receberem os autistas”.

Agora, jamais imaginei que iria fazer denúncia à Defensoria Pública por falta de tratamento e diagnóstico precoce; solicitar à Defensoria que entrássemos com representação contra o Brasil na OEA (Organização dos Estados Americanos) devido à demora no julgamento de nossa ação na Justiça; que faria contato via e-mail com o responsável da OEA para a América Latina, Sr. Santiago Canton, depois de transcorrido de nossa representação naquela organização internacional; que faria a Lei Municipal no Brasil em defesa dos direitos dos autistas; que escreveria para o presidente do CDH no Senado Federal, a fim de pedir-lhe uma audiência com a finalidade de denunciar o descaso e o abandono em que vivem os autistas por falta de tratamento específico, e viabilizar uma Lei Federal de proteção de pessoas com autismo [...] (COSTA, 2013, p. 65-66).

Em resposta ao ativismo de pais e familiares pelos centros especializados em autismo, foi lançado o manifesto “Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública - MPASP”³³, em 12 de abril de 2013.

A base de denúncia do MPASP são as ações de exclusão de práticas psicanalíticas da esfera das políticas públicas para o atendimento de pessoas

³³Disponível

em:

<<http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/pdf/Carta%20de%20Princ%C3%ADpios%20MPASP.pdf>>. Acessado em 10 de nov. de 2019.

com TEA e seus familiares, o que, em termos simbólicos, atinge o cerne das Políticas de Saúde Mental, pois o “marco inaugural” de cuidado do movimento Pós-Reforma Psiquiátrica foi o CAPS “Luiz Cerqueira” (inaugurado em 1987), que tinha como horizonte bioético e terapêutico:

- ✓ A clínica psicanalítica;
- ✓ O uso racional dos psicofármacos e,
- ✓ As práticas de inclusão social das pessoas com transtornos mentais e deficiência.

Em linhas gerais, o MPASP denunciou o cerceamento das liberdades individuais e o achatamento do sujeito “atípico”, a partir da supervalorização de práticas terapêuticas baseadas na medicalização e nas terapias de base comportamental (ABA), como caminho único e exclusivo. Trata-se, nesse sentido, segundo o MPASP, de ação de nulidade do horizonte de pessoa com sofrimentos psíquicos e a criação de uma espécie de reengenharia social, desenhada pelo DSM.

Nesse panorama, o MPASP materializou a existência de uma esfera de conflito em torno do Sistema de Proteção Social para a população autista, ao mesmo tempo em que se colocou como agente da disputa, conforme observável na proposição de diretrizes para o SUS, em destaque:

8 O objetivo geral da psicanálise com sujeitos autistas é o de minimizar suas angústias, ampliar suas capacidades de aprendizagem, permitir que eles encontrem prazer nas trocas emocionais e afetivas e proporcionar uma ampliação de seu campo de escolha, bem como de sua possibilidade de aumentar suas redes de relacionamento, com maior qualidade nas trocas com os outros, valendo-se de recursos simbólicos possíveis que lhe possibilitem usufruir o máximo de sua convivência com os demais.

9 O Movimento sustenta e recomenda a inclusão de crianças com autismo em escolas regulares sempre que possível (como opção prioritária), contando com uma rede de apoio interdisciplinar e intersetorial que articule o diálogo entre saúde e educação, a fim de considerar as possibilidades e as dificuldades singulares de cada criança. A inclusão implica um projeto educacional para que a criança participe, aprenda de acordo com as suas possibilidades e se integre às atividades escolares.

10. Deve-se reconhecer a criança como cidadão com pleno direito de acesso a toda forma de tratamento para seu sofrimento. [..]

12 O Movimento considera que as famílias das pessoas com autismo devem ter o direito de escolher as abordagens de tratamento para seus filhos. Principalmente porque o debate permanece em aberto na comunidade científica, não considerando como eficaz um único método de intervenção em detrimento dos outros. Para tanto, as famílias devem ter acesso às informações acerca das abordagens de tratamento.

13. Por isso, restringir o tratamento de pessoas diagnosticadas no espectro do autismo à utilização de uma única metodologia (como têm proposto algumas medidas públicas apoiadas em argumentos falaciosos de cientificidade) representa um retrocesso terapêutico e científico em um campo no qual tem se revelado que só é possível avançar por meio da complexidade.

14. É preciso que a saúde mental seja exercida levando em consideração as diferentes concepções de psicopatologia que há na atualidade.

Fonte: Disponível em <http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/pdf/Carta%20de%20Princ%C3%ADpios%20MPASP.pdf>. Acessado em 10 de nov. de 2019.

O contexto da publicação do MPASP faz frente à publicação em 2013 do documento Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2014), pelo Ministério da Saúde, sobre a assistência ao autismo no SUS. Esse documento vem na esteira da Lei “Berenice Piana”, como uma questão pertencente ao campo das deficiências e propondo o tratamento via reabilitação. Essa orientação entrou em conflito com outro documento chamado “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2015), que define o autismo como um transtorno mental, pertencente ao universo de cuidados da atenção psicossocial.

Em detrimento às questões postas pelo MPASP, em 2014 foi promovida na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ) uma Audiência Pública com a finalidade de discutir a implementação da Lei “Berenice Piana” no Estado do Rio de Janeiro - RJ. Segundo Barbara Andrada (2017), a audiência

teve como ponto principal de conflito e disputas o artigo a alínea “c” do artigo 3º, que define o *locus* privilegiado de atendimento à pessoa com TEA.

Art.3º Será garantido à pessoa com transtorno do espectro do autismo o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, respeitadas as suas especificidades.

§1º Ao Ministério da Saúde compete:

I. promover a qualificação e articulação dos pontos de atenção da Rede SUS para atenção adequada das pessoas com transtorno do espectro do autismo, garantindo:(...)

c) a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro do autismo. (CONADE, 2014b, grifo nosso apud NUNES, 2017, p.66).

O conflito em relação à alínea “c” foi capitaneado por uma mobilização virtual, via mídia social *Facebook*, cujo *slogan* era: “CAPS NÃO É LUGAR PARA AUTISTA”. Para exemplificar essas manifestações, apresentamos uma dessas postagens.

Figura 19 CAPS NÃO É LUGAR DE AUTISTA

SERÁ QUE O CONADE – ABRA – ABRAÇA – MUNDO AZUL, ENTENDERAM QUE A INCLUSÃO SOCIAL DOS AUTISTAS É COLOCAR ELES EM QUALQUER LUGAR, INCLUSIVE NOS CENTROS DE OUTRO TRANSTORNO (CAPS) QUE POR SINAL FALTAM REMÉDIOS, PROFISSIONAIS QUALIFICADOS E ESPAÇOS APROPRIADOS.

28 e 29/04/2014

PARABÉNS !!!

**CONADE – ABRA
ABRAÇA – MUNDO AZUL**

BELO EXEMPLO DE FRATERNIDADE

**POR ISSO DIZEMOS, EM NADA
VOCES NOS, REPRESENTAM !!!**

A NOSSA MISSÃO É INFORMAR

Autismo no Brasil - Tribuna do Autista
29 de abril de 2014 · 🌐

147° e 148° Dia sem a Regulamentação da lei do Autista. A NOSSA POSIÇÃO É, NÃO !!! - POR ACHARMOS QUE O CAPS NÃO É UM LUGAR ADEQUADO PARA TRATAMENTO DO AUTISTA.

Fonte: Facebook (Disponível em:

<https://www.facebook.com/search/posts/?q=caps%20n%C3%A3o%20%C3%A9%20lugar%20para%20autista>. Acessado em 02 de maio de 2022.)

A postagem mostra a recusa do ativismo de pais de pessoas com TEA em relação aos CAPS, a qual não é fortuita, mas construída a partir de uma memória histórica e de um conjunto de experiências negativas e concretas, como mostra Fernanda Nunes (2014) em depoimento de um usuário do sistema CAPSi.

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 põe 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 (NUNES, 2014, p. 82.).

No trecho retirado do discurso acima há uma construção narrativa importante, conforme podemos observar:

“O CAPSi insere o autista dentro de uma disciplina ou dentro de um contexto que eles acham que é o correto e põe tudo na bacia das almas” (IBDT).

O uso da palavra disciplina, foi utilizado semanticamente como obrigação, entretanto, não deixa de guardar semelhanças de força de sentido com o conceito foucaultiano de disciplina (1987)³⁴, na medida em que impõe uma docilidade aos corpos e tenta determinar o lugar da pessoa autista – neste caso, na “bacia das almas”. Observamos que o termo popular se refere às irmandades criadas para angariar fundos que financiavam missas em favor das almas do purgatório, ou seja, almas que estavam na antessala do paraíso, mas vivendo as aflições do inferno. Ou seja, a aprovação da Lei “Berenice Piana” com a manutenção de atendimento dos usuários de serviço autistas pelos CAPS representou, na interpretação discursiva desse ativismo, uma conquista não-realizada e a imposição de uma docilidade que significa o controle dos corpos das pessoas com autismo pelo Estado, a ponto de lhe impor a invisibilidade e a indistinção nos CAPS.

Outro trecho que merece destaque é

“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” (NUNES, 2014, p. 82).

A referência sobre as formas de organização das diretrizes de atendimento à pessoa com TEA em outros países aponta o conhecimento da discussão que está sendo travada, pois na França em 2013 houve uma grande

³⁴ Praticamente nos mesmos termos de Foucault (1987), quando analisa, em *Vigiar e Punir*, a disciplina como técnica de poder que fabrica os indivíduos ao utilizar como plataforma uma anatomia política do corpo. A distribuição e a repartição superficial dos corpos em um espaço determinado os tornam úteis e dóceis; onde a docilização e a otimização dos corpos visam à constituição da incorporação de uma subjetividade docilizada.

mobilização política em torno da questão do autismo, que influenciou o MPASP no Brasil.

Na França a questão do autismo se transformou em política de Estado e a crítica elaborada pela psicanálise denunciou aquilo que se convencionou chamar de “epidemia de autismo” e que no trabalho de Barbara Nunes (2017); no discurso dos profissionais de saúde, aparece como “*enxurrada de autismo*”, sendo este um importante aspecto a ser analisado a fim de compreendermos a capacidade de mobilização conquistada pelo ativismo de pais de autistas nas últimas décadas do século XXI.

3.8. O Autismo como Questão Política

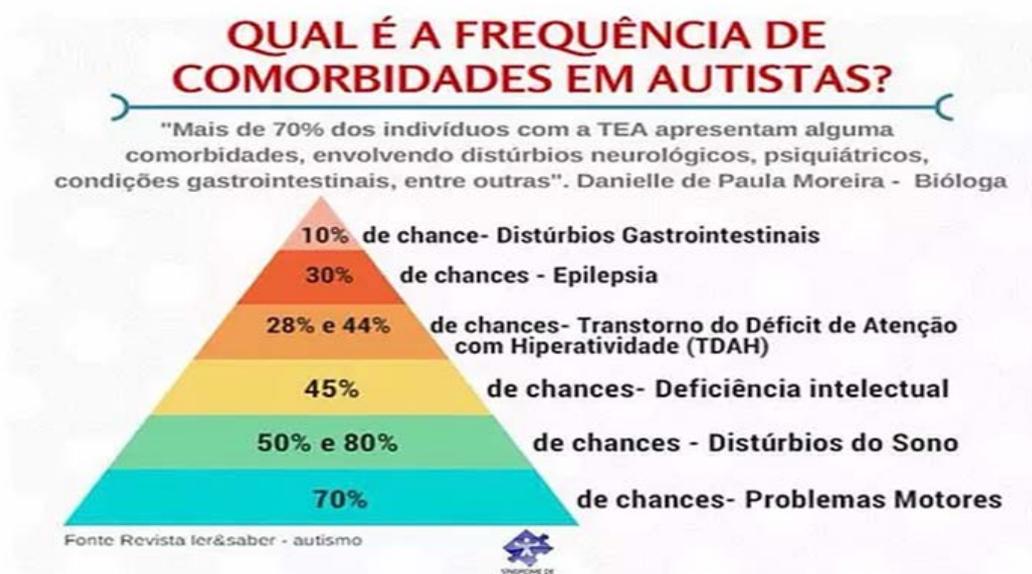
Até esta etapa da escrita, apresentamos genealogicamente como o autismo passou da condição de síndrome rara e invisível, parasitária de espaços terapêuticos como APAEs e Sociedades Pestalozzi, para objeto de assistência e questão social a partir da atuação da AMA, da APADEM, da Fundação Mundo Azul, todas entidades que constituem o ativismo de pais e a ABRA e a ABRAÇA, que são organizações constituídas por pessoas autistas, lutando em causa própria e, nessa tese, sendo compreendidas como uma terceira onda da luta em prol da pessoa com autismo. Em comum, esses dois tipos movimento têm a promoção do autismo como questão de política nacional e de direitos humanos.

Destacamos que o avanço da luta política em torno do autismo ocorreu dentro de uma configuração em que a questão da multiplicidade de interpretações da etiologia do autismo criou um espaço biopolítico de disputas entre classes terapêuticas, grupos de interesses (ao que citamos os pais e os próprios autistas). Considerando a questão de uma economia discursiva a partir de Michel Foucault (1996), precisamos afirmar que a ordem dessas disputas só foram possíveis em função da construção de uma economia discursiva, em que os sujeitos antes interditados no seu direito de fala, como pais e autistas, fizeram um furo no saber hegemônico e deslizaram para a cena pública, ocupando o espaço com seu discurso; que nesta perspectiva analítica, não é apenas aquilo que reflete o mundo, mas aquilo que constrói o mundo; o discurso “[...] não é

simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas, mas aquilo pelo que se luta, o poder do qual queremos nos apoderar (FOUCAULT, 1996, p.10).

Dentre os elementos que permitem a emergência de uma economia discursiva em torno do autismo, destacamos o Manual Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais (DSM), o qual operou mudanças em nível classificatório, impactando todo o sistema de proteção social e evidenciando a existência de um movimento interpretativo sobre o autismo; possível em função de sua etiologia desconhecida e seu desenho constitutivo, operacionalizado a partir de quadros de inclusão e exclusão de sintomas, comorbidades e patologias associadas.

Figura 20 Comorbidades associadas ao Autismo



Fonte: Revista Autismo e Realidade, 2016³⁵.

Por essa condição, o autismo demanda intervenção por equipe multidisciplinar, de forma contínua e constante, o que representa um alto custo de tratamento para o Sistema de Saúde e para as famílias, principalmente se consideramos seus aspectos genéticos. Conforme quadro a seguir:

³⁵ Disponível

em: https://autismoerealidade.org.br/?gclid=CjwKCAjw87SHBhBiEiwAukSeUbAtqoQav66g9ZwiBfDxnd5lNa2pWvOwZN9Llj9MV25SXTXMYp_fBoCN2gQAvD_BwE. Acessado em 05 de nov. 2020.

Quadro 6 - TEA e Comorbidades

TEA e Síndrome Metabólica		
<i>Síndrome</i>	<i>Características</i>	<i>Tratamento</i>
Síndromes mitocondriais	Autismo, Fadiga possível atraso nos marcos motores.	ST
Distúrbio do metabolismo de Purina	Autismo, Atraso no desenvolvimento, Epilepsia.	ST
Fenilcetonúria	Autismo, Epilepsia. DI	
Defeitos de síntese de Colesterol	Autismo, autoagressividade, DI.	Suplementação de colesterol
AUTISMO SINDRÔMICO		
<i>Síndrome</i>	<i>Características</i>	<i>Gene Relacionado</i>
Síndrome do X-Frágil	Autismo, características dismórficas (rosto alongado, orelhas grandes e proeminentes), possível ataxia ou tremores, funcionamento cognitivo e executivo alterados.	FMR1
Síndrome de Rett	Autismo, regressão no desenvolvimento, DI, crescimento anormal do crânio, Epilepsia.	MECP2
Síndrome de Heller	Autismo, regressão na fala, nas habilidades sociais e motoras.	Sem genes específicos
Síndrome de PhelanMcDermid	Autismo, hipotonia neonatal, características dismórficas, crescimento normal a acelerado, atraso ou ausência da fala.	SHANK3
Síndrome da Esclerose Tuberosa	Autismo, convulsões, dificuldades comportamentais e intelectuais, envolvimento de múltiplos órgãos (rins, coração, pulmão etc.).	TSC1, TSC2
CDKL-5	Autismo, comprometimento motor, deficiência intelectual, déficits visuais, epilepsia.	CDKL-5
Síndrome de Prader-Willi	Autismo, deficiência intelectual, deficiência de hormônio do crescimento, hipotonia, hipogonadismo, irritabilidade, hiperfagia	UBE3A - DYKENS região cromossômica paterna 15q11-q13
Síndrome de Angelman	Autismo, ataxias, convulsões, deficiência intelectual e acesso de risos.	UBE3A região cromossômica paterna 15q11-q13
Síndrome de Timothy	Autismo, problemas cardíacos, sindactilia, deficiência imune,	Cav1.2

Segundo Anitta Brito (2021, p.21), até onde se conhece atualmente, a genética responde por 97% dos casos de TEA, mas ainda não está claro o que realmente representa os 3% faltantes, tampouco se compreendem os mecanismos ambientais que possam responder a 100% dos casos de TEA. A origem indeterminada impossibilita distinguir as pessoas com TEA entre aquelas afetadas pela genética e outras somente pelo ambiente.

Em termos gerais, em 2013 o TEA foi caracterizado pelo DSM-5³⁶ por *déficits* na comunicação e interação social; padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades, presentes antes dos três anos de idade. Classificado no *hall* das doenças mentais com o CID-10 com a especificação geral de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Em 2019, com o lançamento do CID-11 (entrou em vigor em 1º de janeiro de 2022), o TEA passou a ser considerado apenas em relação ao prejuízo da linguagem e deficiência intelectual, conforme **Quadro 6**:

36 A primeira tentativa de classificações de patologias psiquiátricas foi em 1840 a partir da medição da frequência de duas categorias. A última classificação que antecede o primeiro Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) surge em 1918, com 22 categorias mentais. Na prática clínica, há muitas controvérsias em relação às classificações em psiquiatria, pois esta rompe com as teorias de cunho crítico filosófico que constituíam as características das patologias mentais. A história nos mostra que houve uma fissura no modo de entender o sofrimento psíquico, e ali esvaíram-se a subjetividade e a história de vida dos sujeitos. No ano de 1952 é publicada a primeira edição do DSM, posteriormente, o Manual foi reformulado até a quinta edição, lançada em 2013. As classificações em psiquiatria foram criadas com a finalidade de obter dados estatísticos sobre a população e de buscar uma linguagem universal sobre as patologias. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1807-1384.2019v16n1p73>. Acesso em 08 de jul. de 2021.

Quadro 7 - Mudanças Comparativas na Classificação do Autismo, segundo DSM, CID 10 e CID 11

CID-10, F84 Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), com as seguintes especificações possíveis:	Mudanças Comparativas na Classificação do Autismo, segundo DSM, CID 10 e CID 11	CID 11, 6A02 Transtorno do Espectro Autista
F84.0 Autismo infantil		
F84.1 Autismo atípico		6A02.1 Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
F84.2 Síndrome de Rett		6A02.2 Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
F84.3 Outro Transtorno Desintegrativo da Infância		6A02.3 Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
F84.4 Transtorno com hipercinesia associado a retardo mental e movimentos estereotipados		6A02.4 Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
CF84.5 Síndrome de Asperger		6A02.5 Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
F84.8 Outros transtornos globais do desenvolvimento		6A02.Y Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;
F84.9 Transtornos globais não especificados do desenvolvimento.		6A02.Z Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado.

Fonte: Quadro criado pela autora com base em extração e sistematização de informações disponíveis em: <http://www.who.in/health-topics/internacional-classification-of-disease>. Acessado em 28 de mar. de 2021.

Em termos de manifestações clínicas e funcionalidade, o autismo pode ser representado da seguinte forma:

Figura 21 Representação de Manifestações Clínicas – TEA



Fonte: Elaborado pela autora

Segundo Agnès Aflalo (2008), a publicação do DSM-5 foi fruto de uma frenética negociação, gerando um mercado para a indústria farmacêutica de milhões e milhões de dólares, que se transformou em uma máquina de guerra contra a psicanálise, uma vez que produziu o apagamento das concepções freudianas dos sintomas, antes presentes no DSM-1 e DSM-2. Os sintomas descobertos pela psicanálise foram desprezados e outros sintomas foram fabricados, ao que citamos a timidez, que foi rebatizada como “fobia social” e se converteu em transtorno mental mais diagnosticado dos EUA.

O DSM é estratégico por exercer função econômica em diferentes níveis e por ser referência obrigatória para as seguradoras, para os hospitais, tribunais, prisões, escolas e para o conjunto de profissionais da saúde e, por isso, é dotado de caráter normativo.

A partir do DSM-5 houve ampliação da categoria do autismo de maneira tal que podemos falar de uma espécie de movimento progressivo de fagocitose

de outros diagnósticos psiquiátricos, que repercute em uma hiperinflação diagnóstica, que explica o porquê de se estimar que incidência de autismo em crianças seja maior do que a de outras doenças como diabetes, câncer, AIDS e síndrome de *Down* combinadas (BAIO *et al.*, 2014) e que, apesar de não existirem dados oficiais no Brasil, calcula-se, com base em analogias estatísticas com os EUA, que temos cerca de 2 milhões de pessoas com autismo no Brasil, conforme se lê a seguir.

Dados publicados em 2014 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças [CDC] (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2014) revelam que o autismo atinge o alto índice de um em cada 68 crianças de oito anos nos Estados Unidos, na proporção de 4,5 meninos para uma menina. Os dados de 2012 indicavam uma em cada 88 crianças. Supõe-se que parte desse aumento no número de casos se deve à mudança no critério diagnóstico e a maior conscientização sobre o transtorno em todas as áreas da saúde e na sociedade. Ainda não há dados estatísticos oficiais no Brasil, mas estima-se que cerca de 2 milhões de pessoas podem ser incluídas no diagnóstico de autismo, considerando a população brasileira de aproximadamente 200 milhões (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2016) e a prevalência do transtorno de 1% da população conforme indicada pela Associação Americana de Psiquiatria [APA] (2014). (FADDA; VERA, 2016, p.412).

Para compreender esse dado exponencial, basta comparar que em 1980, no DSM-2, o autismo infantil ocupava três páginas (97-100) e era considerado muito raro, em uma prevalência de 02 a 04 casos por cada 10.000 indivíduos e, em 1995; no DSM-3, sendo rebatizado com o nome de TEA, absorveu os seguintes diagnósticos: retardo mental e movimentos estereotipados, ocupando nesse momento seis páginas (79-85). E em 2000, com a publicação do DSM-IV, ganha ampliação de oito páginas (81-88) e uma frequência compreendida entre 02 e 20 casos por cada 10.000 indivíduos (AFLALO, 2008 n.p.).

Ao considerar o autismo a partir da perspectiva genealógica de Michel Foucault (1963, 1969), temos nesse exercício inicial de escavamento dos domínios de saber que, desde a sua forma inicial, há um deslizamento da linguagem e do seu poder de nomear.

A primeira nomeação foi dada em 1911 pelo psiquiatra Eugener Bleuler que identificou o autismo como uma forma de esquizofrenia. Depois, em 1943, Leo Kanner o define como um distúrbio do contato afetivo, caracterizado por três sintomas: ausência de contato afetivo, atraso na comunicação verbal e não-verbal (ou ausência completa de ambas) e angústia ao ser deslocado de um

ambiente para outro (CAVALCANTI, ROCHA, 2007 *apud* ANDRADE, 2014, p.12). Em 1944, Has Asperger classifica-o como “psicopatia autista na infância”. Em 1952, na primeira versão do DSM-1, foi classificado como uma subcategoria da esquizofrenia infantil. Em 1978 o psiquiatra Michael Rutter apresenta-o como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo, criando um marco na compreensão do transtorno, propondo uma definição com base em quatro critérios: atraso e desvios sociais não só como deficiência intelectual; problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada; comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos, e início antes dos 30 meses de idade. Em 1980 o DSM-3 reconhece pela primeira vez o autismo como uma condição específica e o coloca em uma nova classe, a dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID).

Em 1981 a psiquiatra Lorna Wing desenvolveu o conceito de autismo como um espectro e cunhou o termo Síndrome de *Asperger*, em referência à Hans Asperger. O trabalho de Lorna Wing mudou a forma como o autismo era considerado e sua influência foi sentida em todo o mundo. Como pesquisadora, clínica e mãe de uma criança autista, ela defendeu uma melhor compreensão e serviços para indivíduos com TEA e suas famílias. Fundou a *National Autistic Society*, juntamente com Judith Gold³⁷, e o Centro *Lorna Wing* e, em 2013, sua nomeação como Transtorno do Espectro Autista (TEA) pelo DSM-5, publicado pela Associação Psiquiátrica Americana (APA).

O deslizamento da nomeação de autismo só foi possível em função da ausência de uma etiologia específica que ocorre mesmo à despeito da existência de uma corrida pela indústria farmacêutica pela busca de um “autismo genético” (AFLALO, 2008 n.p.), o qual até o momento teve poucos avanços, permanecendo, assim, o diagnóstico exclusivamente constituído pelo olhar e pelo discurso da clínica médica.

O que distingue o diagnóstico clínico das outras formas diagnósticas, segundo Cristian Dunker (2015), é que o primeiro recorre à dimensão do patológico, enquanto os demais se apropriam do patológico. E esse movimento, cada vez mais, entende, como efeito de possibilidade, que um conjunto de signos

³⁷ Disponível em: < <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>>. Acessado em 04 de jun. de 2021.

clínicos sejam dotados de valor diagnóstico, produzindo uma colonização, que incide sobre as formas de nomear a existência e o sofrimento sob o signo do patológico e tendo o DSM como expressão desse movimento - O DSM, enquanto sistema de classificação, recebe críticas por se deter nos sintomas. Nesses termos:

O DSM, ao obliterar a falta de um saber clínico, de natureza etiológica e fisiopatológica, contribui para que se paralitem os esforços de investigação e sistematização de um saber sobre o Real em jogo na clínica psiquiátrica. No conforto de sua categorização, acomoda-se a ignorância quanto à causa do sofrimento mental. É a abordagem que recusa a causa enquanto implicada na complexidade da experiência sociocultural humana, também não a encontra no plano biológico e organicista, pois encontrar uma droga que anestesia os sintomas nada prova quanto à construção de um saber sobre o sofrimento humano (SILVA, 2013, p.65).

Em razão dessas críticas e dos efeitos de verdade produzido (FOUCAULT, 1996), foi criado em 2011 um movimento internacional denominado de “*Stop DSM*”. A principal crítica do movimento refere-se à utilização do manual como ferramenta de obliteração das possibilidades de pensar e interrogar sobre os sujeitos para além de seus sintomas, deixando vazio o espaço para a subjetivação ou realizando-a no contexto de um sistema classificatório. Cristian Dunker (2015, p.28) argumenta que o DSM opera uma *repatologização* generalizada, uma vez que, ao descrever grupos de sintomas cada vez mais reduzidos e distantes de uma descrição teórica específica, há uma expansão do quantitativo dos diagnósticos.

No caso do autismo, as mudanças de classificação sucessivas do DSM, converteu-o em um problema de Saúde Pública e, conseqüentemente, um problema de Estado, primeiro nos EUA e posteriormente nas demais nações, das quais citamos a França, que em 2012 torna-o uma questão nacional e revela a existência de uma esfera de disputa entre psicanálise e terapias comportamentais, como ABA.

Eric Laurent (2008) afirma que a clínica do autismo, no âmbito da psicanálise, exige o enfrentamento político que se inscreve na resistência de ação de classificação diagnóstica e de uma patologização, que buscam acionar componentes genéticos ou biológicos como determinantes na assunção do

autismo. O autor compreende que, mais do que a localização genética ou não do autismo, o que importa à psicanálise é a particularidade do sujeito no caso a caso. Assim, a batalha que a psicanálise travaria, seria contra os modos de ver, de forma protocolada, os aspectos únicos de uma história “[...] é uma batalha pela diversidade das abordagens [...], é uma proposição de respeito à forma de ser de cada um” (LAURENT, 2008 p. 11). Além disso, a leitura psicanalítica do autismo não depende das hipóteses etiológicas sobre o orgânico, como diz Laurent (2014, p. 33): “o fato de haver algo de biológico em jogo não exclui a particularidade do campo de constituição do sujeito como um ser falante”.

Francois Anasernet e Ariane Giacobino (*apud* RUIZ *et al.*, 2020, n.p.) chamam esse novo contexto social e histórico de batalha de “fragmentação do campo do autismo”, que se configura em interpretações etiológicas e terapêuticas que entram em disputa. Nós chamamos de quadros de guerra, pois pressupomos a existência disputas pelo monopólio do poder de nomear, assim como, de auferir lucros por um lado e, por outro, a luta pelo direito à dignidade e à diversidade de existência sem as formas de violência do Estado e do mercado capitalista.

4. QUADRO DE GUERRA II

4.1. Cadeias de Relações do Campo do autismo e Apresentação de seus Agentes de interesse e objetos de disputas

Quando consideramos a passagem da condição do TEA de raridade para a de “epidemia mundial”, com contornos políticos em países como França e Estados Unidos, afirmamos, nos termos de Kenneth Camargo Jr (*apud* RIOS; FEIN, 2019, p.13), que há um pressuposto implícito de que uma “coisa” chamada autismo existe e que esse pressuposto envolve reconhecer que esse termo se refere a um conceito socialmente construído e que ele designa pessoas que compartilham um conjunto de características e experiências comuns. Com isso, não negamos a condição clínica da síndrome, mas reconhecemos que existe um processo biológico, no sentido abstrato, que é determinado por fatores sociais, os quais moldam a percepção do sujeito autista na condição de objeto com necessidade de intervenção de políticas de saúde.

A forma como mostramos o molde social operado sobre o autismo foi exposto nos capítulos anteriores, evidenciando que o autista deixa de ser um corpo abjeto³⁸ e invisível para aparecer na cena pública como corpo político e simbiótico, ligado a uma maternagem que lhe institui uma bioidentidade, como podemos ler no discurso a seguir, de uma mãe, que representa milhares de outras em todo Brasil em situação de vulnerabilidade e precariedade, na Audiência da Comissão da Pessoa com Deficiência no Rio de Janeiro, em 2015.

*[...]. Estou falando abertamente. Eu tive que arrancar os meus dentes para poder cuidar do meu filho, porque senão não poderia cuidar do meu filho. Era uma opção minha: ou eu cuidava dos meus dentes ou tratava do meu filho. (Comissão da Pessoa com Deficiência, 2015: 3-4 *apud* RIOS, 2016, p.10-11).*

Consideramos que é a partir da experiência de precariedade e vulnerabilidade que o vínculo afetivo entre mãe e filho se transforma em

³⁸ “Os corpos abjetos são corpos cujas vidas não são consideradas vidas e cuja materialidade é entendida como não importante. Entre eles, Butler cita: não-ocidentais, pobres, pacientes psiquiátricos, deficientes físicos, refugiados [...] etc. (cf. PRINS; MEIJER, 2002, p.7 *apud* PORCHART, 2015, p. 40).

catalisador de alianças políticas e reivindica espaços de aparecimento e inaugura a pessoa autista como um corpo de direitos na cena pública.

A constituição da pessoa autista como sujeito de direitos tem sua existência fundada, conforme apresentado no primeiro capítulo, na seguinte configuração:

- I. Pela ação política do ativismo materno,
- II. Pela engenharia biopolítica desenhada pelo DSM, que opera um movimento de pêndulo, puxando o biopsicossocial para o nível individual, fisiológico, genético e neurológico dos transtornos mentais, ignorando fatores causais como: pobreza, classe social, trauma e ambiente relacionados à questão da saúde e doença e,
- III. Pela taxonomia social que a Lei “Berenice Piana” promoveu ao nomear e classificar o autismo, como uma forma de deficiência.

O conjunto dessas ações e a configuração de suas interações produziu uma diagnóstica e uma terapêutica que impactam no sistema de saúde, reconfigurando-o e questionando-lhe a estrutura e disposição de promoção e proteção social.

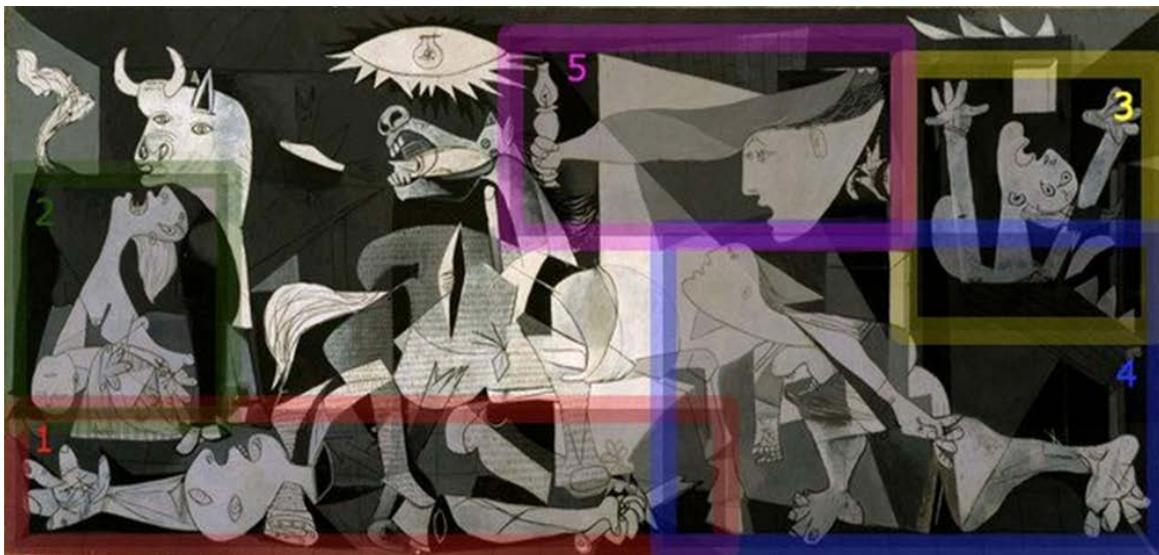
Chamamos atenção ao fato de que adotamos a perspectiva da antropologia da saúde para a qual, tanto o diagnóstico quanto a terapêutica, são compreendidos como um *constructo* cultural complexo, que possibilita ao médico diferenciar seus objetos, classificar patologias específicas em uma semiótica clínica e tratá-las a partir desta nomeação (VALTELINNA, 2019, p.261).

Na esfera do sistema de saúde, o diagnóstico adquire uma expressão normativa sobre a vida, tanto como fenômeno individual como coletivo, na medida em que permite o agenciamento e as reivindicações políticas a partir da produção de um corpo, que é tanto corpo físico como corpo social. Essa plasticidade traz a possibilidade de análise do corpo autista como objeto material – da ordem da biologia e da natureza –, por um lado e por outro, como fenômeno sociológico, histórico, subjetivo e psicológico, o que permite problematizá-lo enquanto matéria e existência que recebe as injunções de regulações e normatividades, além de resistência e prazeres.

Segundo Vladimir Safatle (2015), a metáfora do corpo político é usada insistentemente pelos mais diferentes filósofos, sejam clássicos como Hobbes e Rousseau ou modernos como Deleuze e Guatari, permitindo, assim, deduzir o fato de que a instauração política é indissociável de um processo de incorporação da sociedade, já que a política nunca foi e nunca será um espaço desincorporado. A incorporação, segundo ele, pode se dar de várias maneiras: orgânica, unitária ou identitária.

Nesta tese, damos ênfase à questão identitária como forma de analisar as políticas de resistência e reconhecimento do sujeito autista, na condição de população em situação de precariedade e vulnerabilidade. E, para tal empreendimento, tomamos o corpo como catalizador político e espaço de materialização de registros de violência, regulação e resistências. Assim, representamos o corpo autista como um corpo despedaçado, cuja expressão ideográfica está assentada no quadro *Guernica* de Pablo Picasso.

Figura 22 Quadro de Guerra



Fonte: Domínio Público, 2022.

Guernica é feita com a técnica óleo sobre tela, somada a “collage”. Nela observamos o conjunto disforme de partes de corpos de pessoas e animais compondo a cena e fazendo referência à cultura espanhola. O quadro é um manifesto crítico ao bombardeiro de Guernica, ocorrido em 1937, como resultado

da Guerra Civil Espanhola. Pablo Picasso, a partir da dramaticidade de sua arte, mostra os efeitos da guerra sobre a vida das pessoas e, da mesma forma, desejamos mostrar que o autismo, ao se tornar objeto de Políticas Públicas desde a aprovação da Lei “Berenice Piana”, promoveu a constituição de um espaço de disputas que produz efeitos na consolidação e efetivação do SUS como Sistema de Proteção Social para as pessoas com autismo e também na constituição de uma luta identitária que reconfigura, amplia a compreensão de deficiência, ao mesmo tempo em que produz também novos significados sociais para a questão do autismo.

Um dos significados sociais (MACGUIRE, 2011, p.82) é aquele produzido é do discurso de um autismo que precisa de uma solução, que precisa ser corrigido ou reabilitado, entretanto, diferente do discurso insidioso que pode ser denunciado quando se analisa a questão racial ou de gênero, no caso da deficiência, os poderes disciplinares que irão agir sobre esses corpos, tem sua violência justificada em nome da remissão do autismo. Assim, as tecnologias terapêuticas, principalmente as invasivas, possuem a justificativa formal de “tratar o autismo”, sem se preocupar com a pessoa autista e, desta forma produz os mesmos atos de violência e extirpação representado na Guernica.

Destacamos ainda, que a “*collage*” que constituímos nesta tese, organiza a economia discursiva e biopolítica em torno do autismo, para mostrar como o resultado das disputas travadas no plano do poder-saber, produzem o corpo autista como um corpo despedaçado, que serve a injunção dos saberes médicos terapêuticos e familiares, mas nunca se apresenta como um corpo para si mesmo.

O corpo autista tem sua origem política como uma interpretação clínica e como objeto de disputas e intervenções. Compreendemos que toda guerra possui um objeto ou capital de disputa – que interpretamos como sendo o monopólio legítimo de falar em nome do autismo, pois isso significa o direito de determinação sobre a vida das pessoas com autismo e seus familiares, além do usufruto de prestígio social, político e financeiro que circulam nessas dinâmicas sociais.

A representação do corpo autista como um corpo despedaçado vem desde a sua representação em Bleuler (OLIVEIRA, s.d., p.75), que concebeu e

descreveu o autista como um sujeito marcado pelo desmantelamento psíquico vinculado à experiência do corpo, em sensações e percepções desordenadas, que o levam a relações parciais e incompletas. E dessa representação fundante, cada área de atuação clínico-terapêutica tomou uma parte desse “corpo despedaçado” para definir ou tratar as pessoas com autismo. Assim, não é de se admirar que apareçam os discursos “o cérebro autista”, “a mente autista”, “o intestino do autista”, um corpo desordenado ou na expressão de Bleuler “um sujeito fora de si” (OLIVEIRA, s.d., p.75).

A representação do corpo autista despedaçado se reproduz na configuração do sistema de saúde e de proteção social como desamparo e precariedade. Observamos que os termos dessa dinâmica são operados a partir da fragmentação, seja ela em termos estruturais, seja ela em termos clínicos.

A experiência concreta de despedaçamento e desamparo ao invés de ser operada no seu contrário, ou seja; como fundamento de uma política de reconhecimento da vulnerabilidade; da interdependência e da nossa responsabilidade ética perante a vida (RODRIGUES, 2021a, p. 12), é operada como forma de invisibilidade ou oportunismo econômico.

Incorporamos o corpo autista enquanto matéria e existência, nos termos de uma biopolítica identitária e de reconhecimento, constituído a partir de contingências e injunções do poder (BUTLER, 2008). Com isto, pretendemos examinar a questão das pautas políticas na esfera da saúde pública, mais especificamente das políticas de saúde para pessoas com TEA nas Audiências Públicas realizadas em 2019 e 2021. O objetivo é problematizar pela fenda entre demanda social e resposta dada pelo Estado a circularidade de concepções, projetos e “discursos de autismos” que entram em concorrência e impactam o sistema de saúde a partir da criação de diretrizes para essa população.

Analisaremos essas diretrizes questionando:

- I. Elas encadeiam linhas integrais de cuidados e de necessidades concretas de saúde, com projetos terapêuticos singulares, que visam às necessidades específicas dos sujeitos com autismo?
- II. Que modelos biopolíticos e identitários de proteção social estão sendo gestados nessas relações de disputas? e

- III. Em que medidas as forças existentes, discursam sobre um novo modelo psicossocial de deficiência?

Os questionamentos acima elaborados emergem do fato de que a aprovação da Lei “Berenice Piana” significou a vitória do ativismo de familiares de autistas e também a exposição de uma esfera de antagonismo e conflitos entre esses agentes e os demais, que compõem o campo do autismo. A saber:

- I. Os trabalhadores da saúde mental;
- II. A classe de “Expertise” em autismo e
- III. O movimento inédito da neurodiversidade, formado de autistas para autistas.

O antagonismo entre esses sujeitos evidencia-se na medida em que é preciso responder às questões: de quem é a responsabilidade pela pessoa com autismo? Quais atores e instituições de saúde são responsáveis para a construção de itinerários terapêuticos capazes de ativar a potência dos sujeitos autistas, de tal maneira a integrá-los de forma equânime à reabilitação de que necessitam? Eles precisam de reabilitação? Ou de acolhimento nos termos da perspectiva psicanalítica? Além dessas questões, compreendemos o aparecimento público das pessoas com autismo discursando sobre si e narrado a si mesmas, ocupando materialmente o espaço e aparecendo em cena pública nas assembleias e audiências.

Consideramos que essas cenas de aparecimento da pessoa autista se tornam possíveis em função das últimas décadas de investimento terapêuticos e do ativismo de pais de autistas e das mudanças classificatórias do DSM, que operacionalizou a entrada, por exemplo, da síndrome de *Asperger* na esfera de classificação do autismo. Essas ações abrem espaço de reflexão, contestação e negação das formas de política existentes, até esse momento. Mas qual o peso do discurso do sujeito autista? Por estarem na esfera da saúde mental a partir do CID-11, seu discurso recebe as mesmas interdições que o discurso do “louco” no século XIX? Os autistas gozam da alteridade e ontologia necessária a ponto de interferir na formulação de diretrizes políticas de saúde?

O conjunto dessas indagações constitui o cerne de nossas reflexões e a ordem dos quadros de guerra, que pretendemos expor nos próximos capítulos.

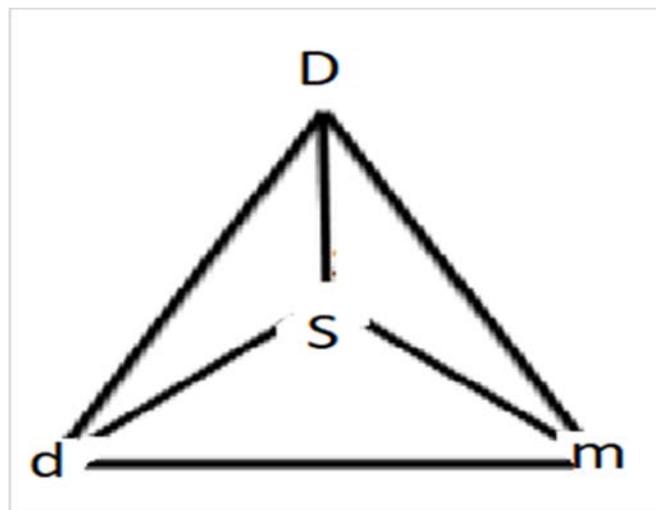
4.2. A formação do Campo do Autismo

Deduzimos que formação do campo do autismo se dão mediante as interações simbólicas de concorrência que se são pela luta pelo monopólio legítimo do nome, ou mais especificamente, da etiologia e da exclusividade terapêutica, que se converte em ganhos sociais, políticos e monetários.

As interações podem ser mais bem compreendidas quando tomamos de empréstimo o conceito de doença de Rorhschu (1978 *apud* HEGEMBERG, 1998, p.57-58), que define a doença como um tipo de necessidade de ajuda (subjéitiva, clínica ou social) em pessoas cujo equilíbrio físico, psíquico ou biopsíquico se encontre de alguma forma prejudicado.

Para Rorhschu, a doença se sustenta em um sistema simbólico tridimensional, conforme se observa a seguir:

Figura 23 Modelo Relacional de Doença e Saúde de Rorhschu.



Fonte: HEGEMBERG, 1998, p.14.

Nesse modelo temos o **d.**, doença, **S.**, sociedade, e **m.**, médico. Esse modelo permite a consideração de um número ilimitado de relações a considerar,

ao que citamos, a pessoa com ela mesma, a pessoa com o médico, o médico com a pessoa, a pessoa com a sociedade etc. Isto é possível, porque o que está em jogo, mais do que o adoecimento em si, é a percepção de adoecimento como necessidade de ajuda. Por exemplo, um alcoólatra poderá ser o último a se reconhecer doente, enquanto existe todo um sistema de saúde afirmando essa condição. Além disso, podemos considerar as necessidades de saúde a partir de outras dimensões como: a saúde enquanto representação social (que implica em analisar as condições de classe) ou a saúde a partir do ponto de vista dos planejadores de saúde. Isto é possível porque “doença” é um conceito polissêmico, que varia de acordo com o sistema simbólico em que está inserido.

A doença, no dia a dia, pode significar *estado subjetivo*, associado a um *mal-estar* individual que leva ao *pedido de auxílio*, dirigido ao médico. Com este significado, a palavra ‘doença’ mantém nexos *‘aegritude’*, do Latim, que corresponde a “aflição”, “inquietação” (e, indiretamente, a “doença”). O médico diante de quem o procura, em busca de auxílio, delinea um *quadro clínico*. Por meio do diagnóstico, situa o mal contemplado e pensa nas maneiras de combatê-lo, fixando uma terapia (Nosologia). Analisando os sintomas e procurando determinar causas, o médico deixa um pouco, o terreno da prática e passa às considerações teóricas (Patologia) (HEGEMBERG, 1998, p.58).

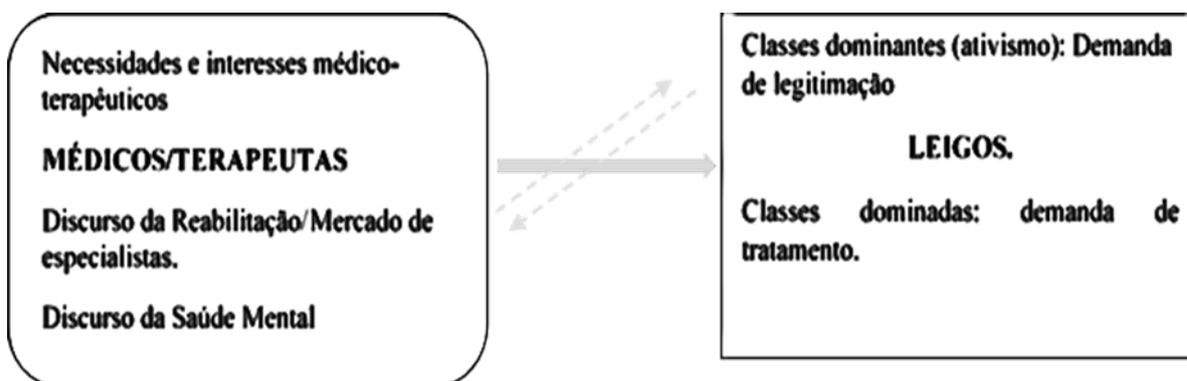
No modelo de Rorhschu, a sociedade (**s**) encontra-se invisibilizada ao fundo da estrutura, mas ao mesmo tempo é ela quem sustenta a visão tridimensional da doença (**D**); que, para ordem de nosso interesse, destacamos, sua relação com as concepções de poderes e domínios de cada época, mas principalmente da modernidade, que opera sobre a questão do autismo.

Segundo François Laplantine (2008, p.159), toda sociedade em dado período é confrontada com um certo tipo de doença – que é mais disseminada e que não consegue dominar – e, a partir daí, desenvolve uma certa concepção da etiologia e tenta responder com uma panaceia, um remédio ou grupo de remédios. O fato é que a doença em qualquer sociedade é percebida como um problema que exige uma solução. Para isso se confere a alguns membros da sociedade o poder terapêutico. E eis o ponto que toca nossa análise sobre a questão do autismo - A quem cabe o poder terapêutico sobre o autismo, ou ainda, o autismo precisa de uma intervenção terapêutica específica?

A primeira consideração para nossa pergunta é a da ordem da taxonomia, pois o autismo é classificado sob o signo do *déficit*, que possui duas estruturas discursivas dominantes: uma na esfera da Saúde Mental que o toma *sintoma* e outra na esfera da Reabilitação que o coloca sob a rubrica da deficiência. Ambas estruturadas a partir do discurso médico-terapêutico dominante, que tem sua legitimidade inscrita pelo/no próprio ato de enunciar a partir de um discurso homogêneo e patologizante³⁹ que caracteriza as duas esferas discursivas.

O discurso médico-terapêutico se contrapõe ao do leigo, que nada sabe e só terá a possibilidade de saber aliado a esse discurso (TELLES, 2011, p.15). Assim temos a primeira cadeia de relações.

Figura 24 Cadeia 1 - Estrutura de Dominação do Campo do Autismo



Fonte: Elaborado pela autora

As setas representam o sentido da relação de concorrência estabelecido e o fluxo das funções cumpridas por cada agente⁴⁰. Na relação médico-terapêutica (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas etc.), a função desempenhada varia de acordo com a classe de leigos atendida. As classes de leigos-dominantes (classe de pais ativistas) têm sua demanda marcada pela legitimação de seu discurso, a partir da aderência ao modelo terapêutico cognitivo-comportamental voltado para a esfera da reabilitação⁴¹. Essa

³⁹ Conforme os diversos quadros descritivos das características negativas que apresentamos no capítulo anterior

⁴⁰ Observamos os indivíduos, através de diferentes formas de dominação e poder que incorporam a estrutura social, legitimando-a, reproduzindo-a ou transformando-a e, nesse sentido, que se tornam agentes nos termos de Pierre Bourdieu e sujeito para Judith Butler.

⁴¹ Conforme apresentado no segundo capítulo.

coalização entre classe médico-terapêutica e classe de leigos-dominantes é responsável pelo processo de fomentação de um mercado lucrativo e altamente especializado e também por um movimento de pressão e legitimação desse modelo a partir da luta estratégica na esfera judiciária. Esse movimento de pressão produz efeitos no SUS desde a criação de demandas como fórmulas, medicações e terapêuticas específicas.

As ações judiciais por terapias, principalmente de tecnologias ligadas à análise comportamental (ABA) e a fórmulas nutricionais (modelo biomédico; movimento DAN), constituem o fenômeno de *judicialização do autismo*.

Na judicialização temos de forma objetiva e clara a manifestação do Poder Judiciário no cumprimento da promessa da democracia do Estado Constitucional e, a partir disso, insere-se essa esfera de Poder, no debate público e na agenda de Políticas Públicas, criando um hiato complexo, pois o judiciário assume demandas de caráter político e social, que estão na órbita da representação e da discussão na esfera pública e da agenda de Políticas Públicas, as quais se expressam a partir de circuitos (SCCHI, 2010)⁴²:

Figura 25 . Circuito das Políticas Públicas



Fonte: Elaborado pela autora

⁴² Sugerimos para este tópico a leitura sobre o conceito de Circuito de Políticas Públicas.

Partimos da compreensão de que a Política Pública é a ação do Estado na mediação de interesses que acontecem dentro de um processo de disputa em distintas arenas decisórias e da ação de diferentes agentes, influenciados por ideologias, interesses e necessidades de vários agentes; sejam eles formais (que atuam diretamente nas arenas políticas institucionalizadas, como o Poder Executivo, o Poder Legislativo, o Poder Judiciário e os partidos políticos) e/ou, informais como os que atuam na esfera da sociedade civil. A fim de dar conta da complexidade e instabilidade de relações de poder que se estabelecem no domínio das Políticas Públicas, utilizamos o modelo analítico de ciclo das Políticas Públicas, conforme **Figura 25**

O modelo de ciclo

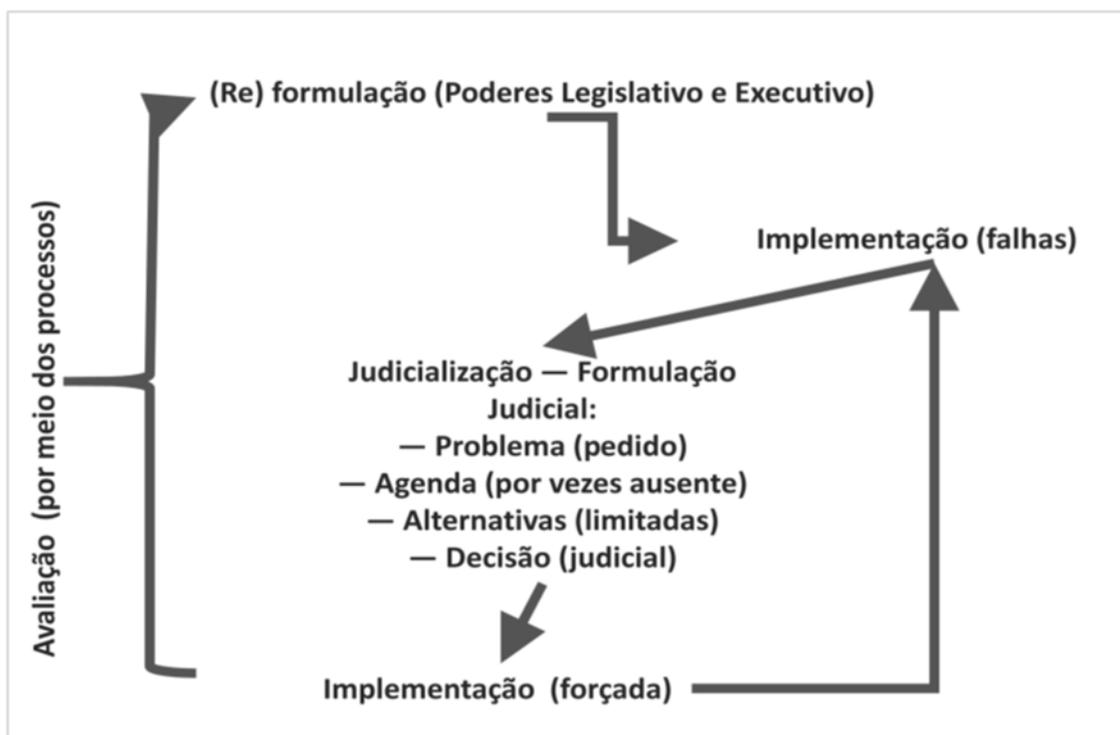
[...] traz ideia de que as políticas públicas são moldadas em todas as suas fases por diferentes tipos de atores e instituições, os atores podem estabelecer relações (redes formalizadas ou não) de acordo com suas crenças/interesses na defesa de uma ideia, sendo suas ações afetadas pelo contexto em que operam e influenciadas por eventos externos. Assim, analisar o processo de políticas públicas significa compreender como esses fatores interagem e influenciam a trajetória das políticas públicas ao longo de suas fases ou etapas (ALMEIDA, GOMES, 2018, p. 443).

O ciclo das Políticas Públicas é um complexo integrado, moldado em todas as fases pela dinâmica instável entre eventos internos e ação dos atores que entram em concorrência ou coalizão. Cada etapa sistematizada desempenha uma função dentro do circuito, conforme podemos descrever: PRIMEIRA FASE – Identificação do problema ou Formação da Agenda (Seleção das Prioridades); SEGUNDA FASE – Formulação de Políticas (Apresentação de Soluções ou Alternativas); TERCEIRA FASE – Processo de Tomada de Decisão (Escolha das Ações); QUARTA FASE – Implementação (ou Execução das Ações); QUINTA FASE – Avaliação. Na prática, as fases se interligam entre si, de tal forma que essa separação se dá mais para facilitar a compreensão do processo.

Na judicialização do autismo, temos a ruptura do circuito das Políticas Públicas entre a SEGUNDA FASE e a QUARTA FASE. Ou seja, entre a relação da Formação da Agenda Pública e a Implementação das ações. Por isso, a

judicialização caracteriza-se pelo fato de que questões relevantes do ponto de vista político, social ou moral estão sendo decididas em caráter final, pelo poder judiciário. E nesse sentido temos uma ruptura e transferência de poder para as instituições judiciais, em detrimento das instâncias políticas tradicionais, que são o Legislativo e o Executivo, além de comprometer a esfera da vontade política, pois a discussão do interesse coletivo é sombreada pela necessidade ou interesse imediato individualizado.

Figura 26 Quebra do Ciclo das Políticas Públicas



Fonte: BARREIRO; FURTADO, 2015, p. 302.

Destacamos que o fenômeno da judicialização ocorreu quando do fortalecimento do Poder Judiciário, que passou a ser tomado como um caminho de pressão político-judicial por segmentos, por sujeitos e agentes sociais, no pleito de suas lutas. Esse caminho se construiu com a experiência de pacientes com HIV positivo e sua reivindicação pelo coquetel antiviral e pela luta política que resultou na criação de políticas públicas e políticas de saúde para essa população (FALAVINHA, 2013, p.12). Nesse fenômeno se reconhece não só o papel de agente de política pública do poder judiciário no sentido de controle e

efetivação de direitos, mas também se reconhece a produção de desequilíbrio e rupturas, além da criação de espaços de demandas mal-intencionadas, como no caso de tratamentos experimentais ou de alto custo que impactam no planejamento orçamentário e de demandas de Estado e municípios.

No caso da judicialização do autismo, destacamos que a jurisprudência nessa área fomenta a classe de especialista, principalmente em análise do comportamento (ABA), que associada à classe de pais ativistas atuam como movimento de pressão política, nas arenas decisórias do SUS e nos espaços de manifestações das audiências públicas de saúde.

A influência da judicialização do autismo da esfera da saúde suplementar nas arenas decisórias do SUS ocorre em razão de que a política no interior do SUS é caracterizada pela descentralização e estruturada a partir da divisão e do compartilhamento de competências entre as três esferas da federação (União, Estados e municípios), ao mesmo tempo que é unificada nacionalmente em articulações, elaborações e estratégias que permitem o desenvolvimento de uma estrutura decisória fundamentada em instrumentos, processos e arenas (FLEURY, 2012), dentre as quais destacamos os mecanismos de formação da vontade política.

Mecanismo de formação da vontade política: as conferências de Saúde, realizadas periodicamente em todos os níveis do sistema, que em uma interação comunicativa, colocam todos os atores sociais em ação conjunta em uma esfera comunicacional, periodicamente convocada. Além de mecanismos de aprendizagem e reconhecimento social, esta instância fortalece a sociedade organizada que participa do processo de construção dos lineamentos políticos mais amplos do sistema, embora sem caráter vinculativo. São os espaços de construção de diretrizes para a formulação da política de saúde orientarão às políticas de saúde [...]. (FLEURY, 2012, n.p.).

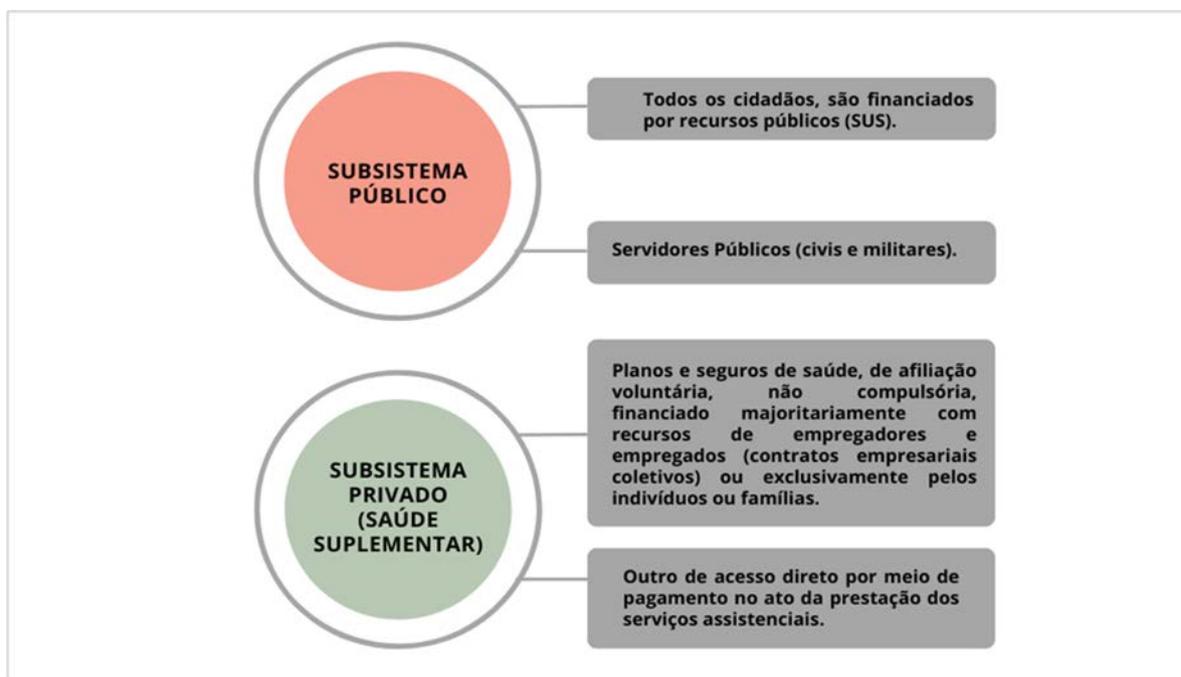
A fim de compreendermos esta dinâmica, necessário se faz descrever a estrutura de funcionamento do SUS e da ação de classes de interesses e benefícios que orbitam o sistema.

4.3. A estrutura de funcionamento do SUS

O SUS concebido pelo movimento sanitário e inscrito na Constituição Federal é orientado pelo direito universal à saúde e consagrado como modelo de Seguridade Social, baseado em três princípios doutrinários: universalidade, integralidade e equidade. Em termos de nomenclatura, seu arranjo presumiu a junção entre a previdência, Ministério da Saúde e secretarias estaduais e municipais de saúde, com entendimento da saúde como resultante de uma relação complexa e, condicionada pela relação de trabalho, acesso a bens e serviços. Esse horizonte insere a questão na relação de cidadania e democracia e não apenas como ausência de doença (SANTOS, 2003).

O SUS, enquanto Sistema de Proteção, incorporado à Constituição Federal, define, no art. 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”, apresenta-se, do ponto de vista do financiamento, estruturado em dois subsistemas de financiamento, conforme desenho.

Figura 27 SUS e seus Subsistemas de Financiamento.



Fonte: Elaborado pela autora.

A cobertura por plano ou seguro privado de saúde ou por serviços destinados aos servidores públicos não tira o direito de quem tem essa cobertura assistencial de ser também atendido pelo SUS. Assim como não retira do Subsistema Privado sua pactuação em cumprir a obrigação do Estado em relação à saúde, pois a iniciativa privada deve atuar como sujeito solidário às mesmas obrigações e ideais definidas pelo SUS, por isso a previsão de contratação de serviços privados se deve dar sob três condições:

- ✓ A celebração de contrato, conforme as normas de direito público, ou seja, interesse público prevalecendo sobre o particular;
- ✓ A instituição privada deverá estar de acordo com os princípios básicos e normas técnicas do SUS. Prevalencem, assim, os princípios, como se o serviço privado fosse público, uma vez que, quando contratado, atua em nome deste;
- ✓ A integração dos serviços privados deverá se dar na mesma lógica organizativa do SUS, em termos de posição definida na rede regionalizada e hierarquizada dos serviços. Dessa forma, em cada região, deverá estar claramente estabelecido, considerando-se os serviços públicos e privados contratados, quem vai fazer o que, em que nível e em que lugar. (LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990).

Além disso, no seu Art. 7º, “As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde - SUS são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

I - Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; II - Integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; VI - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e sua utilização pelo usuário; VII - utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática; VIII - participação da comunidade; IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo: a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios; b)

A participação da iniciativa privada de caráter Complementar e Suplementar foi regulada e garantida em 2008, através da edição da Lei nº 9656, que institucionalizou o setor suplementar (BRASIL, 1998)⁴³, tornando, assim, o Sistema de Saúde Brasileiro duplicado, conforme apontado pela Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) em 2008.

Quadro 8 - Sistema de Saúde Brasileiro

Sistema Único de Saúde	Sistema Suplementar de Saúde
Vigilância Sanitária	-----
Vigilância Epidemiológica	-----
<ul style="list-style-type: none">• Atenção à Saúde• Promoção à Saúde• Prevenção de riscos e doenças• Atenção Básica• Atenção de Média e Alta Complexidade	<ul style="list-style-type: none">• Atenção à Saúde• Promoção à Saúde• Prevenção de riscos e doenças• Atenção Básica, Atenção de Média e Alta Complexidade

Fonte: ANS, 2009.

Precisamos olhar para além da aparência imediata do quadro e analisar a relação de transliteração política enganosa, na qual o que se universaliza é o consumo, por meio da cobertura de diferentes grupos em condições distintas de acesso e utilização, de acordo com sua capacidade contributiva (FLEURY, 2018, p.61).

Maria Monteiro destaca que

'[...] além da compra de serviços privados, o governo brasileiro também manteve outras decisões prévias que financiavam (direta ou indiretamente) o setor privado, como as renúncias e subsídios fiscais, a contratação de planos privados para funcionários públicos e empréstimos bancários, entre outros (MONTEIRO, 2018, p.297).

⁴³Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656compilado.htm>. Acessado em 10 de nov. de 2022.

Maria Monteiro (2018, p. 297) classifica a presença do setor privado no sistema de saúde pública de parasitas simbióticos. As ações desses parasitas visam ao interesse de expansão do setor privado de saúde dentro do SUS a partir da abertura da previsão daquilo que o sistema deve contratar como serviços privados para a assistência pública. O resultado dessa ação é o fortalecimento da iniciativa privada ao invés da expansão e aperfeiçoamento da rede de serviço público. Isto é importante, pois é necessário reconhecer que não existem serviços neutros, que a escolha de uma determinada terapêutica ao invés de outra significa privilegiar práticas e setores empresariais.

A relação híbrida entre o público-privado produz dilemas e impasses que impactam como problemas estruturais dentro do SUS. Conforme apresento fundamentada em experiências concretas.

4.4. Judicialização do autismo e os impactos no SUS: A estruturação da ação entre classe médica terapêutica e classe leiga dominante (ativismo de pais) na experiência de São Luís - MA.

Para exemplificar os impactos da judicialização do autismo e seus efeitos no sistema de saúde, trazemos como questão estratégica a experiência de São Luís - MA, para tanto situamos algumas questões históricas, sendo uma delas o conjunto de ações que tornou possível a formação do campo terapêutico em ABA na cidade ludovicense.

A implantação da formação de ABA foi resultado da ação de mobilização do grupo de pais de autistas “Ilha Azul”⁴⁴, que trouxe para a cidade prestadores de serviços a fim de oferecer treinamento e acompanhamento a famílias e pessoas com TEA, dentre os quais destacamos o grupo Gradual .

⁴⁴ A Associação dos Pais, Familiares e Amigos de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, denominada Grupo Ilha Azul, foi fundada em dezembro de 2012 e surgiu da necessidade de pais e familiares de pessoas com TEA de se apoiarem, tendo em vista a carência de profissionais qualificados e os elevados custos para realizar as intervenções terapêuticas necessárias para o desenvolvimento das pessoas que se enquadram nessa condição (Fonte escrita e não publicada, verificar como citar).

O grupo Gradual é um dos grupos pioneiros na área, com sede em São Paulo, que atende atualmente 17 Estados (AM, AP, BA, CE, DF, ES, GO, MA, MG, MS, MT, PA, PB, PR, RJ, SC e SE), conforme se observa na **figura 28**, onde podemos observar no mapa a disseminação de uma rede especializada em ABA.

Figura 28 Atuação da Gradual no Brasil



Fonte: Disponível em: < <https://www.grupogradual.com.br/quem-somos/>>.

Acessado em 20 de jul. 2022

No mapa é possível identificar que se trata de um sistema complexo, que se estende nacionalmente, pois as trocas não ocorrem apenas na relação entre classe terapêutica dominante e classe de leigos dominantes, mas também na troca de experiência entre classe de leigos dominantes e classe de leigos dominadas, cuja interação produziu um *ethos de classe*⁴⁵.

⁴⁵ O *ethos*, de forma sintética, correspondente aos valores interiorizados que direcionarão a conduta do agente.

Destacamos a capacidade de articulação desses grupos de acessarem uma plêiade de notórios especialistas, e citamos como exemplo a “I Jornada do grupo Ilha Azul”⁴⁶.

Figura 29 I Jornada Maranhense de Autismo



Fonte: <https://www.facebook.com/grupoilhaazul/photos/pb.100064718194438.-2207520000./545674685531207/?type=3>.
Acessado em 02 de mar. de 2022.

A jornada aconteceu nos dias 06 e 07 de abril de 2013 e teve como presença Marisa Fúria (Presidente da ABRA), Dr. Thomas Sam Higbee (Professor do Dep. de Ed. Especial – *Utah State University*), Dr.ª Rosa Magaly Moraes (Psiquiatra da infância e adolescência), Mc. Cássia Leal da Hora (Psicóloga e coordenadora do curso de especialização em Análise do Comportamento ao autismo pelo Núcleo Paradigma).

Na primeira jornada o evento contou com a participação de mais de 200 pessoas entre familiares e profissionais da saúde e educação. Paralelo à

⁴⁶ ASSOCIAÇÃO DOS PAIS, FAMILIARES E AMIGOS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA de São Luís. MA.

jornada, o grupo “Ilha Azul” conseguiu organizar e oferecer de forma particular um curso em nove módulos de aprimoramento em Análise do Comportamento Aplicada (ABA). O curso versou sobre conceito de autismo, diagnóstico precoce, planejamento terapêutico e escolar, rotinas de vida diária para promover independência, roteiros sociais, utilização de suportes visuais para o ensino e estratégias de habilidades de brincar.

Na segunda jornada, em 2014, o grupo conseguiu um público de 450 pessoas e contou com a participação de representantes do Ministério Público, Secretaria de Estado de Direitos Humanos, Assistência Social e Cidadania – SEDIHC e Secretaria Municipal de Saúde e da Educação.

Figura 30 II Jornada Maranhense de Autismo



Fonte: <https://www.facebook.com/grupoilhaazul/photos/pb.100064718194438.-2207520000./545674685531207/?type=3>.

Acessado em 02 de mar. de 2022.

A atuação e legitimação social conquistada pelo “Ilha Azul”, a partir da importação e fomentação da tecnologia terapêutica baseada em análise do comportamento (ABA), teve como efeito a criação de uma rede de serviços em

São Luís - MA, nos anos posteriores, principalmente na iniciativa privada. E a judicialização foi um caminho utilizado pelos pais de autistas para acessar essa rede.

Empiricamente de 2014 a 2022 tivemos aumento exponencial de decisões judiciais que garantiram o acesso a terapias ABA, assim como de integração sensorial. Podemos constatar tal dado a partir da abertura de clínicas privadas pelo que citamos, pelo menos vinte, quando não conferíamos em 2013 mais de cinco.

Chamamos atenção para os valores monetários envolvidos nesse mercado e, para dar prova disso, apresentamos o orçamento abaixo, consoante os **Quadros 8 e 9:**

Quadro 9 - Orçamento Terapia ABA – Ano 2022 - Clínica A

Terapia	Qtd / Horas	Valor Unitário	Valor Total
Terapia ABA	80	200,00	16.000,00
Supervisão ABA	4	225,00	900,00
Fonoaudiologia	12	200,00	2.400,00
Integração Sensorial	12	200,00	2.400,00
Valor Total:			21.700,00

Fonte: *Dados de Campos, 2022*

Quadro 10 - Orçamento Terapia ABA - Ano.2022 - Clínica B

TERAPIA	Valor Unitário/h
FONOAUDIOLOGIA	157,00
FISIOTERAPIA	157,00
PSICOLOGIA ABA	181,00
TERAPIA OCUPACIONAL	181,00
INTEGRAÇÃO SENSORIAL	157,00
FONOAUDIOLOGIA	157,00

Fonte: *Dados de Campos, 2022*

Poderíamos apresentar mais orçamentos e chegaríamos à mesma base de valores que esses dois exemplos. Observamos que a presença da terapia ABA nos dois exemplos “puxa” os valores para cima e que a indicação terapêutica costuma ser de 40h semanais e, em muitos casos, 80h. No orçamento da Clínica A, há 108h que a própria clínica definiu como necessidade de uma criança de 9 anos, com problemas comportamentais de autoagressão e não-oralizada, chamou-nos atenção a prática de “semi-internação” e isso só é possível graças à *judicialização do autismo*.

O modelo de semi-internação tem se tornado uma prática comum em São Luís – MA, o que não significa que haja avanços significativos no quadro de avanços das pessoas com autismo, pois nem sempre a qualidade de serviços é correspondente aos valores pagos pelos convênios e falta aos pais instrumentos técnicos para acompanhamento e elaboração de plano terapêutico junto à equipe multiprofissional.

A disseminação da judicialização do autismo exerce influência em todo o sistema de saúde, sem o questionamento e a reflexão da viabilidade do modelo e sem a consideração de como o custo desse modelo será absorvido. No caso da saúde suplementar, isso é feito pelo aumento exponencial das taxas das operadoras de saúde repassadas aos usuários. E no caso do Estado?

É importante destacar que a questão da demanda por tratamento integral e multidisciplinar chegou ao Supremo Tribunal Federal (STF) a partir do litígio do Rol de Procedimentos Médico-Terapêuticos definido pela agência reguladora de saúde ANS – Agência Nacional de Saúde. O litígio consistia no pedido pelas operadoras de saúde de que o rol deixasse de ser ilustrativo para se tornar taxativo.

Em decisão preliminar, proferida em 08 de junho de 2022, o STF pugnou favorável às operadoras de planos de saúde, acompanhando a orientação favorável da ANS aos planos de saúde e, apesar dessa decisão impactar todos os usuários do sistema, seu efeito restritivo foi absorvido com maior resistência pelo ativismo de pais de autistas, principalmente aqueles beneficiários de liminares ou que estavam em processo por terapias ilimitadas, baseadas no modelo ABA e TEACCH.

É importante destacar que, antes da decisão do STJ, ações proferidas em 2019 anunciavam uma relação de oportunismo, impasse e dilemas dessa estrutura híbrida do sistema de saúde, e destacamos dois trechos de duas peças judiciais distintas que se constituem em modelos exemplificativos da dinâmica do campo.

As peças tratam do pedido de atendimento terapêutico baseado em ABA para menores com TEA. A indicação é de 40h semanais para tratamento multidisciplinar com fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e integração sensorial.⁴⁷

As fundamentações dos juízes nos chamam atenção: Na peça jurídica 1 (**Quadro 10**), temos a indicação de que as terapias devem ser abarcadas por Políticas Públicas, para que não haja desequilíbrio financeiro das operadoras.

Quadro 10 – Peça Jurídica 1

Outrossim, destaco que eventual impossibilidade de custeio do tratamento pelo Autor, na parte que exceder o limite de sessões cobertas, deve ser abarcada por políticas públicas, conforme diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista estabelecidas no art. 2º, III e 3º, III, da Lei nº. 12.764/2012, não podendo ser arcada pelo Plano de Saúde, sob pena de acarretar o desequilíbrio contratual.

Posto isto, contra o parecer ministerial, voto pelo conhecimento e parcial provimento do Apelo, apenas para majorar o custeio integral pelo plano de 18 para 40 (quarenta) sessões do tratamento pelo Método ABA, por ano do contrato, mantendo os demais termos da sentença recorrida.

Sala das Sessões da Terceira Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Estado do Maranhão, em São Luís, 28 de novembro de 2019.

Na peça jurídica 2 (**Quadro 11**), temos a indicação de que a família deve custear 50% do tratamento junto com a operadora de saúde.

⁴⁷ O quantitativo de sessões pelo Rol exemplificativo da ANS é de 40 sessões anuais, de cada especialidade terapêutica (sem a obrigatoriedade de formação específica), com duração de 40 minutos cada sessão. Nessa dinâmica, quando o terapeuta consegue a atenção da criança, a sessão já terminou. Além disso, ainda há o problema de uma agenda fragmentada, que impõe à família deslocamentos desnecessários e dispendiosos.

Quadro 11 – Peça Jurídica 2

Do exposto, com fulcro nos artigos 7º e 70 do Estatuto da Criança e do Adolescente, bem como artigos 5º, 6º e 227 da Constituição Federal, rejeito a preliminar arguida pelo requerido e JULGO PARCIALMENTE PROCEDENTE o pedido, para que sejam mantidos os efeitos da decisão liminar conferida nos autos à id.xxxxx, determinando à requerida que promova o custeio do tratamento médico de XXXXXXXXXXXXXXX consistente em integração sensorial e terapia de psicologia de análise comportamental aplicada (ABA), consoante indicação médica, limitando-se o custeio do tratamento pelo Método ABA a 18 (dezoito) sessões por ano de contrato, após o que, havendo necessidade de continuidade das sessões, estas serão custeadas em regime de coparticipação entre a operadora e o beneficiário, na proporção de 50% (cinquenta por cento) para cada.

No exposto, observamos que, apesar da judicialização resolver a questão imediata do indivíduo em vulnerabilidade, não deixa de provocar consequências como a criação de um mercado especialista e oportunista e de converter lutas que deveriam ser coletivas em particulares, que, analisadas caso a caso, produzem naturezas diferentes de interpretações. E é nessa dinâmica que ocorre a ruptura do ciclo das políticas públicas, assim o fenômeno da judicialização se torna, em nossa análise, o sintoma da ineficiência da Política Pública e o embotamento da esfera pública e do fortalecimento dos sistemas de proteção social, como o SUS.

4.5. A judicialização como estratégia política e seu efeito como elemento de acirramento da desigualdade de classe

Apresentamos até aqui como o ativismo de pais de autistas, seja pela via da organização em grupos, seja pelo fenômeno da *judicialização do autismo*, produz o acirramento da desigualdade de classes e esta questão se traduz como elemento importante de estruturação do campo do autismo. Por exemplo, Livia Rossi e colaboradores (2018)⁴⁸ analisam o papel estratégico que as associações de pais desempenharam na construção de redes virtuais de acesso à informação sobre atendimento para autismo no município do Rio de Janeiro em 2017.

⁴⁸ Pesquisa realizada em 2017, ociograma resultante do uso do *software Gephi* que se caracterizou por uma predominância de fontes virtuais.

Os resultados encontrados sugerem que as fontes virtuais originadas de ONGs exercem importante influência no fluxo de informação disponível virtualmente sobre atendimento para Autismo, pois compõe a grande parte da rede e têm maior grau de centralidade (Figura 1). Quando um ator tem centralidade, possui maior número de ligações que os demais integrantes, o que lhe confere maior acesso a informações e recursos de diversas ordens. A centralidade viabiliza controle e poder, influenciando nas tomadas das decisões, e possivelmente servirão como guias aos que buscam informações sobre o TEA. Importa, portanto, que sejam bons “faróis”. **Já que as ONGs parecem exercer importante papel, intermediando informações a respeito de tratamento e serviços, lhes conferindo papel de mediação central, seria pertinente monitorá-las, conjugando-as oficialmente em uma rede de parcerias institucionalizadas, de modo a agregar e não de abster-se delegando** (ROSSI, *et al* 2018, p. 3322. Grifo *nosso*).

No trecho grifado, observamos que os autores destacam o papel importante do ativismo de pais, entretanto analisam a ausência de uma integração e pactuação desses agentes numa relação cooperativa com o SUS ao invés de uma relação de abstenção que coloca os dois agentes em posições de delegação apenas.

Trouxemos a questão da atuação desse ativismo de pais, a fim de mostrar como essa forma de atuação política reflete-se na estrutura de funcionamento de uma ordem neoliberal que se plenifica a partir de um conjunto de ações

A decisão preliminar do STF não é fortuita, mas coaduna-se ao projeto neoliberal de ordem global, pois desde 2014 a ANS trabalha na regularização de planos de saúde que ofereçam cobertura mínima, com menos serviços com o objetivo de “[...] aliviar os gastos do governo com o financiamento do SUS” (EVANGELISTA *et al*, 2021, p.86). Essa ação é resultado de orientações do Banco Mundial junto aos países de capitalismo periférico como o Brasil, o que aponta para a desconstrução do sistema público de saúde, na medida em que os planos de saúde suplementares ficam apenas com os lucros e transferem para o SUS aquilo que tomam como gastos. Nessa configuração temos as classes privilegiadas que podem custear o acesso às tecnologias terapêuticas; as classes de famílias que acessam esses serviços a partir de endividamento crônico e a classe precarizada da “bacia das almas”, destinadas às linhas fragmentadas e desarticuladas de cuidados no âmbito do SUS.

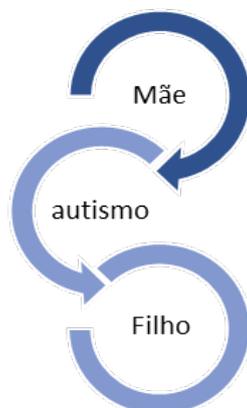
Interpretamos que nesse conjunto de agenciamentos as classes de leigos dominadas e precarizadas ocupam a posição de agentes de consumo de segunda categoria, cuja demanda de tratamento no sistema de saúde tem sido marcada pelo atendimento ineficiente, fragmentado e pela medicalização, que opera como biopolítica de Estado, ao impor a essa população uma espécie de “camisa de força química”. Além disso, a classe de leigos padece de uma inércia infligida pela necessidade de cuidados em relação aos seus dependentes, carecendo assim de recursos e condições até para o aparecimento na cena pública, conforme podemos ler no relato a seguir:

“Tiago foi diagnosticado pelo Dr. Carlos Bacelar como autista. E ele tinha uma avó muito presente, porque eu sou mãe solteira. A avó dele era uma mãe para ele. Mas quando o Carlos Bacelar disse que autismo Freud explicava, que era a rejeição da mãe pelo filho, eu perdi tudo. Ele simplesmente foi um “freud” na minha vida, desculpa o termo. Então, queria dizer para vocês que eu vivo com um salário-mínimo que o governo federal me dá. O meu filho não teve condições nenhuma de ser tratado. Quando vi o Mundo Azul fazendo os lacinhos, eu fiz os meus sozinha. Esse ano cheguei a três mil lacinhos. Eu falei numa faculdade, por minha conta e risco. Eu falei numa faculdade, eu conscientizei numa faculdade de Psicologia, de Fisioterapia, e uma sala de Direito. Foi no R7, na Taquara, que eles abriram a porta para mim. Mas, eu venho fazendo esse trabalho sozinha com o Tiago, e eu ganho esse dinheiro todo que o governo não me permite trabalhar, porque se eu trabalhar ele perde esse dinheiro. Eu tenho que ser miserável. Aí vocês acham que eu vestida assim e o meu filho vestido assim eu vivo de um salário-mínimo? Não, eu vivo do que me dão, porque eu não posso ir buscar o que eu quero buscar, que seria a minha dignidade. Eu tive que me mutilar. Estou falando abertamente. Eu tive que arrancar os meus dentes para poder cuidar do meu filho, porque senão não poderia cuidar do meu filho. Era uma opção minha: ou eu cuidava dos meus dentes ou tratava do meu filho. Ele está com 34 anos, está com esse grau de educação, o Tiago não fala, o Tiago está agora em um projeto que eu gostaria imensamente que vocês fossem ver, que vocês pudessem dar uma olhada nesse projeto, que é o Praia para Todos, lá, na Barra da Tijuca, no Posto 3, onde o meu filho foi aceito, como em lugar nenhum ele tinha sido aceito, nem na minha própria igreja como evangélica. Ele não tem nada que faça a socialização dele. O Tiago, se vocês virem, de três anos para trás, vocês vão ver só as fotos dele. Agora, vocês vão ver o Tiago ganhou área VIP no Campeonato Mundial de Surf. Vocês vão ver o Tiago no Praia para Todos. O Tiago, do nada, saiu nadando cachorrinho, um homem sair nadando cachorrinho, uma mulher de 61 anos ter que chorar por ver o desenvolvimento do seu filho, por ver o que ele está conseguindo com o pouco que eu tenho. Quero dizer também para vocês que eu fui convidada para vir aqui exatamente por isso. Porque nesse período que o Tiago não tem Praia para Todos o Tiago não tem vida; o Tiago tem que ficar dentro de casa. E eu, como tenho o cartão dele, tenho que pegar o cartão dele e andar de ônibus para cima

e para baixo para o Tiago ser socializado. E já fui duas vezes no Pão de Açúcar e duas vezes no Cristo Redentor e tenho que pagar a entrada dele e mais a minha. Por que o ônibus que é também administrado por particular dá a garantia de ele ir e vir? Por que eu fui à Ilha Grande e tive a garantia de ir e vir com ele de graça? Dois patrimônios monstruosos desses, na cidade do Rio de Janeiro, onde eu pago a luz da rua, onde eu pago meus impostos, isso tudo porque o Governo Federal me deu, não que eu seja ignorante e acha que o Governo Federal seja bonzinho para mim. Não, ele não é bonzinho para mim. O Governo Federal não quer meu filho lá internado. Então vamos dar um salário-mínimo para a mãe do Tiago e ela vai “se virar nos 30” e vai ter que ficar na casa da irmã dela, vai ter que lavar a roupa da irmã dela, vai ter que fazer a comida para a irmã dela, vai ter que fazer o serviço para irmã dela para ter um pouco de dignidade. Eu não pude sair. Aqui fica o meu desabafo. Aqui fica a demonstração do quanto eu me dediquei ao Tiago. O Tiago tem a dentição dele completa. O Tiago tem uma alimentação diferenciada porque o Tiago não teve tratamento para mastigação. O Tiago não mastiga, só engole. O Tiago não fala nada. O Tiago, ele é isso aqui. Ele tem os momentos dele. Mas é tratado por psiquiatria. Não tem mais como voltar atrás com o Tiago. Ele tem 34 anos. Pensam o que é isso 31 anos atrás: uma mãe solteira, com um filho no braço e não tendo nada. Então, que vocês possam estar realmente lutando. (...). Então, que vocês possam estar vendo realmente a situação das crianças que agora já não vão pegar mais. O Tiago, nem no tranco mais ele vai pegar, eu acho muito bonito, eu acho lindo, eu faço o meu trabalho, o meu trabalho está na internet, todo mundo vê, e fica aqui o meu agradecimento, gostaria imensamente que vocês soubessem que dia após dia eu oro pedindo a Deus a misericórdia dele sobre a minha vida para que eu chore a ida do meu filho e não deixe o meu filho. Sou diferente do senhor sim porque eu sei o que eu passei, eu sei o que eu vivo. Muito obrigada” (Comissão da Pessoa com Deficiência, 2015, p. 3-4 apud RIOS, 2016, p.10-11).

Dispomos o relato na íntegra pela qualidade com que o discurso dessa mãe captura a realidade de milhares de mães-atípicas espalhadas por todo o território nacional, que, assim como ela, têm sua precariedade envergada de forma tão simbiótica, encrustada ao próprio corpo do filho. Assim, o autismo, em nossa interpretação, faz seu laço; mas o faz a partir de uma dinâmica de interdependência social, cognitiva e corpórea, como apresentado na **figura 31**:

Figura 31 Relação Simbiótica Entre Mãe e filho autista



Fonte: Elaborado pela autora

E, assim, podemos afirmar que na cena de aparecimento público que esta mãe realiza, não é apenas o corpo do autista que aparece despedaçado, mas também, daqueles que estão sob o regime político desses afetos. E nesse sentido que a relação de deficiência e precariedade, se torna estratégico para evidenciar, que estamos diante de uma violência de Estado, induzida a grupos de vulneráveis a partir da ausência de políticas protetivas.

A relação de simbiose entre mãe-autismo-filho, apresenta-se como uma cadeia de significante de uma gravidade ético-política central, para se pensar as condições de existência do próprio sujeito autista, que quanto mais dependente de suporte, mais tem sua existência precarizada e, não apenas em termos materiais, mas também de inteligibilidade, na medida em que suas necessidades são codificadas pela mãe; que por sua vez está em volta em representações e ideologias capacitista, que se expressam na forma de infantilização, nos discursos de anjos azuis ou na ideologia do biológico capacitista, no sentido de fazer uma reserva do possível à condição de sujeito com autismo "quando o filho deixar de ser alérgico", "quando deixar de ter epilepsia", "quando deixar de ter apraxia de fala, etc. " Assim, um conjunto de injunções de violência são produzidas e, muitas vezes bem intencionadas, porque o discurso capacitista de uma "guerra contra o autismo", não estabelece reflexão ético-política sobre as relações de poder e normatização que estão presentes nessas relações.

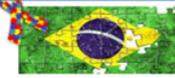
Nas frases “*Quando vi o Mundo Azul fazendo os lacinhos, eu fiz os meus sozinha*” e “*o meu trabalho está na internet*”, temos ainda a identificação de como essa classe, mesmo na sua precariedade, encontra ponto de intercâmbio com a classe leiga dominante de pais ativistas e a partir desse intercâmbio produzem questionamentos às Políticas Públicas, principalmente a partir do mecanismo das Audiências Públicas, que se constituem arenas para a formação da vontade política e para a consciência de classe e de reconhecimento como sujeitos de resistência.

Destacamos, ainda, que a fala dessa mãe expõe uma realidade que o Prof. Carlos Gadia⁴⁹ traduziu em Audiência Pública na Câmara Federal, no dia 02 de abril de 2015, nos seguintes termos, conforme apresentados nas **figuras 32, 33, 34 e 35**, que seguem:

⁴⁹ Professor-Adjunto, Departamento de Neurociências, Herbert Wertheim College of Medicine - Florida International University; Professor-Adjunto, Departamento de Pediatria College of Osteopathic Medicine - Nova Southeastern University Diretor-Médico, TISMOO Biotech Company, Brasil Diretor-Médico, JUJUBA, Brasil Diretor Médico – Membro do Board – Projeto ICO, Brasil

Figura 32 - Autismo no Brasil: Desafios, Mitos e Verdades (slide 01)

UM CENÁRIO PARA REFLETIR...



Poderia parecer uma estória de Ficção (2013)

Havia um país em que:

- TEA não aparecia, como matéria específica no curriculum de nenhuma das 202 faculdades de Medicina
- O mesmo ocorria nos Cursos de Fonoaudiologia e Faculdades de Psicologia
- No treinamento de pós-graduação de Pediatria também não havia ênfase no TEA como um problema de saúde publica
- Um centro de excelência, na maior cidade do país, recebia R\$ 6,79 por hora de atendimento a crianças autistas (2013)

Poderia parecer uma estória de Ficção, MAS NÃO É.



Fonte: Gadhia, 2015

Figura 33 Autismo no Brasil: Desafios, Mitos e Verdades (slide 02)



UM PAÍS DE CONTRASTES

Fonte: Gadhia, 2015

Figura 34 Autismo no Brasil: Desafios, Mitos e Verdades (slides 03, 04 e 05)



 **TEA: Problema de Saúde Pública Global**
Barreiras para Respostas Rápidas e Eficazes

- 1) falta de recursos financeiros compatíveis com a prevalência e severidade do transtorno;
- 2) falta de compromisso da maioria dos governos para lidar de forma eficaz com esse problema;
- 3) sistemas de saúde demasiadamente centralizados;
- 4) falta da integração de serviços de saúde mental nos sistemas de cuidados primários de saúde;
- 5) ausência de formação adequada e em números suficientes de profissionais;
- 6) falta de conhecimento sobre o transtorno e sobre intervenções eficazes por parte dos tomadores de decisão em Saúde Mental.

*"Esforços abrangentes e coordenados para a Gestão de Transtornos do Espectro do Autismo".
Resolução aprovada em Maio de 2013 pelo Conselho Executivo da Assembléia Mundial da Saúde (órgão da OMS)*

Fonte: Gadhia, 2015

Figura 35 Autismo no Brasil: Desafios, Mitos e Verdades (slide 06)



Fonte: Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/arquivos/apresentacao-dr-carlos-gadia>>. Acessado em 20 de jul. de 2020.

O Prof.^o Carlos Gadia apresenta a questão do autismo como uma agenda social, cujo enfrentamento impacta na necessidade de reformulação do sistema de saúde alicerçada pela imposição de uma nova dinâmica que promova a integração de serviços de saúde mental com os sistemas de cuidados primários de saúde através da formação adequada e com número suficiente de profissionais.

Prof.^a Francidalma Filha (CARVALHO FILHA et al., 2021, p.38-39), na mesma linha compreensiva do Prof.^o Carlos Gadia, dá exemplo da necessidade e importância da qualificação da Atenção Primária à Saúde (APA), a partir da sistematização da assistência de enfermagem a pessoas com TEA, pois o(a) enfermeiro(a) encontra-se em uma posição estratégica no âmbito do sistema, já que está mais próximo da comunidade e pode ampliar seu conhecimento e habilidades para perceber alterações de comportamentos o mais cedo possível, fazendo uso de ferramentas e recursos já existentes na rede, como a Caderneta da Criança.

A atribuição dessa demanda ao enfermeiro (a) implica reconhecer o Processo de Enfermagem pelas suas fases/etapas como instrumento tecnológico na identificação e resolução de problemas. Assim, Francidalma Filha (IBDT) cita o problema alimentar comum aos autistas, caracterizado pela incapacidade da pessoa autista de alimentar-se por imposição física e emocional, que envolve os engasgos frequentes, seletividade e restrição na escolha dos alimentos. Nesse ponto, o enfermeiro pode atuar desde o encaminhamento aos profissionais como fonoaudiólogo e nutricionista até o ensino de treinos à família de como lidar com essa questão. A professora também destaca a impossibilidade de implementação de um modelo personalizado e individualizado, por não ser sustentável tanto do ponto de vista financeiro, quanto profissional, uma vez que, de modo geral, não existem profissionais qualificados em número suficiente para a demanda dessa população, principalmente nos termos defendidos pelo ativismo de pais de autistas e na condição geográfica do Brasil.

[...] no *roll* de preocupações assenta-se o fato de que geralmente as terapias voltadas para os transtornos inseridos no Espectro Autista serem financeiramente caras e de difícil acesso, haja vista exigirem um acompanhamento contínuo que demanda, além de apurado conhecimento técnico-científico, um afazer individualizado e um cuidado pomenorizado. Neste sentido, a maioria das famílias com quem tenho estabelecido relação, não consegue acessar tratamento disponível, a não ser pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) ou no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), que nem sempre dão conta de manter o nível de cuidados com as especificidades que a condição exige. Outrossim, mesmo em serviços privados, nem sempre se encontram profissionais e gestores com ideias e atitudes que, de fato, privilegiam a pessoa no Espectro e sua família, em termos de atender às suas necessidades, sendo comum a realização de um planejamento fragmentado e descontínuo, com base em desenhos e programas fixos e reproduzidos a todos os pacientes (CARVALHO FILHA, 2021, p.18-19).

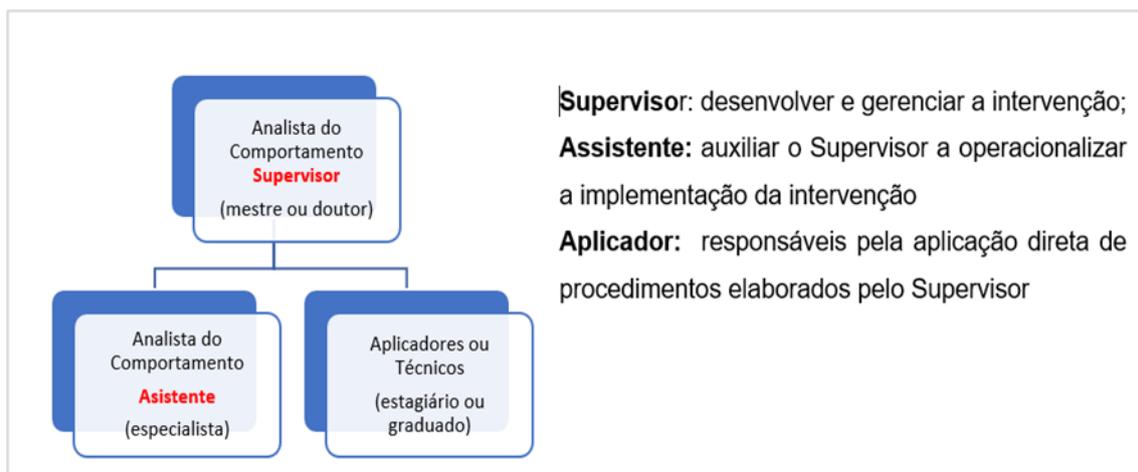
A questão da qualificação profissional é problemática e complexa, em função das características nosológicas do autismo e do discurso terapêutico dominante, que inclusive recusa o termo “método ABA” (usual na dinâmica nativa), conforme podemos ler na Circular da Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental – ABPMC, destinada à esclarecer a comunidade brasileira sobre as diretrizes do trabalho da ciência aplicada em Análise do

Comportamento (ABA) em função da sua efetividade no tratamento de pessoas com TEA.

[...]vem sendo **erroneamente chamada** de “método ABA”. As consequências desta divulgação inadequada têm sido percebidas em diferentes esferas: 1) **Na busca dos serviços pelos consumidores**: Tanto pais, quanto profissionais de atenção primária e serviços de saúde têm dificuldade de encontrar profissionais adequadamente qualificados para o encaminhamento da intervenção; 2) **Na qualidade do trabalho**: começa a ocorrer uma precarização do serviço e os profissionais acabam sendo mal direcionados para formações insuficientes que prometem ensinar o “método ABA” e, por fim e mais importante: 3) **Na efetividade da intervenção**: Profissionais mal formados fazem intervenções ineficientes que geram consequências danosas tanto para o sujeito que é alvo da intervenção quanto para as famílias e para as seguradoras de saúde, que são solicitadas a pagar por estes serviços. Além disto, uma série de práticas e informações inadequadas são divulgadas prejudicando como um todo a ciência do comportamento e gerando preconceitos que vão interferir na busca das famílias pela intervenção, por exemplo a ideia absurda de que “ABA robotiza as crianças”. (Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental – ABPMC).⁵⁰

O discurso da ABPMC evidencia e demarca relações de poder que se estabelece a partir de uma relação de saber construída por uma intervenção altamente especializada, conforme podemos observar no fluxograma que criamos com base nesse documento a fim de ilustrar a especificidade da terapêutica.

Quadro 11 - Quadro de Equipe de Intervenção em ABA



Fonte: Elaborado pela autora com base no discurso da ABPMC.

⁵⁰ Disponível em: www.abpmc.org.br

O discurso da ABPMC cria um efeito de verdade dos termos *foucaultianos* (FOUCAULT, 1980), isto é, trata-se de um discurso produzido por mecanismos estratégicos que funciona como se fosse verdade, cujo objetivo é justificar racionalmente as relações de poder impostas, sendo isto possível, porque esse discurso vem investido historicamente de teor de verdade.

A construção do efeito de verdade do discurso da Análise do Comportamento (ABA) pode ser identificado quando este modelo terapêutico se autodenomina de “ciência efetiva”, “modelo baseado em evidência”, deixando de problematizar que os termos de evidência que sustenta são constituídos dentro de seus critérios de validade, em uma dinâmica de jogos de enunciação, nos mesmos termos processuais e históricos da psiquiatria e o “suposto louco”.

[...] o psiquiatra e o suposto louco, a verdade é produzida num jogo de coerção e reconhecimento da loucura; entre paciente e psicólogo, ela é constituída no jogo da enunciação de si e da interpretação dos desejos; entre dirigido e diretor de consciência, no jogo da verbalização e da obediência integral. A função do diretor de consciência, do psicólogo e do psiquiatra consiste em exigir daquele que verbaliza que trate de ser aquilo que ele diz e reconhece ser, ou seja, um pecador, um desviado, um louco (CANDIOTTO, 2006, p. 69-70).

Além do efeito de subjugação, o discurso da ABPMC cria uma cadeia de especialidade a partir de uma estrutura de monopólio do mercado terapêutico.

Os efeitos negativos de funcionamento das intervenções em ABA podem ser enumerados assim: a) exoneração financeira; b) promoção de uma cultura de especialismo, c) a evasão da responsabilidade de cuidados, a pretexto da falta de qualificação profissional e, d) a constituição do não-lugar para a pessoa autista no sistema de saúde.

A consideração dos efeitos negativos do modelo de intervenção em ABA, da forma como se apresenta atualmente, encontra seu respaldo na pesquisa empírica realizada pela prof. ^a Francidalma Filha (CARVALHO FILHA *et al.*, 2021, p.160), quando esta apresenta a percepção que médicos e enfermeiros atuantes na Atenção Primária de Saúde (APS) em Caxias - MA têm de que o tratamento de pessoas com TEA deve ser dirigido a profissionais específicos.

Consideramos que, embora o estudo seja localizado geograficamente, trata-se de um fenômeno de ordem extensiva ao território brasileiro e que existe uma resistência generalizada a aprender a lidar com a pessoa com autismo.

*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.*** (CALDEIRA ANDRADA, 2017, p.38).

Consideramos ainda com o exposto que essa estrutura de dominação não seria possível sem a existência de uma engrenagem discursiva que articula classe terapêutica e classe de leigos dominante em torno da especificidade e especialidade construída sobre o autismo. Observamos que essa operação por um lado retirou o autismo da completa exclusão e invisibilidade, por outro, ainda o sustenta no conjunto de práticas que desencadeiam a naturalização do corpo autista como corpo que precisa estar em uma prateleira específica e especializada, sendo objeto (ou) da disciplina ou/e da medicalização, seja ela psicotrópica ou biomédicas as quais produzem um fenômeno que definimos jocosamente de *gourmetização* do autismo. O termo *gourmetização* viralizou em 2014, após uma piada em que haveria um super-herói da classe média que lançaria um raio gourmetizador (LOURENÇO, 2014, p. 41)..

A *gourmetização* se inscreve na busca de uma diferenciação de classe com base no consumo pautado em uma tentativa de emulação, ou seja, demarcação de um *ethos* de classe.

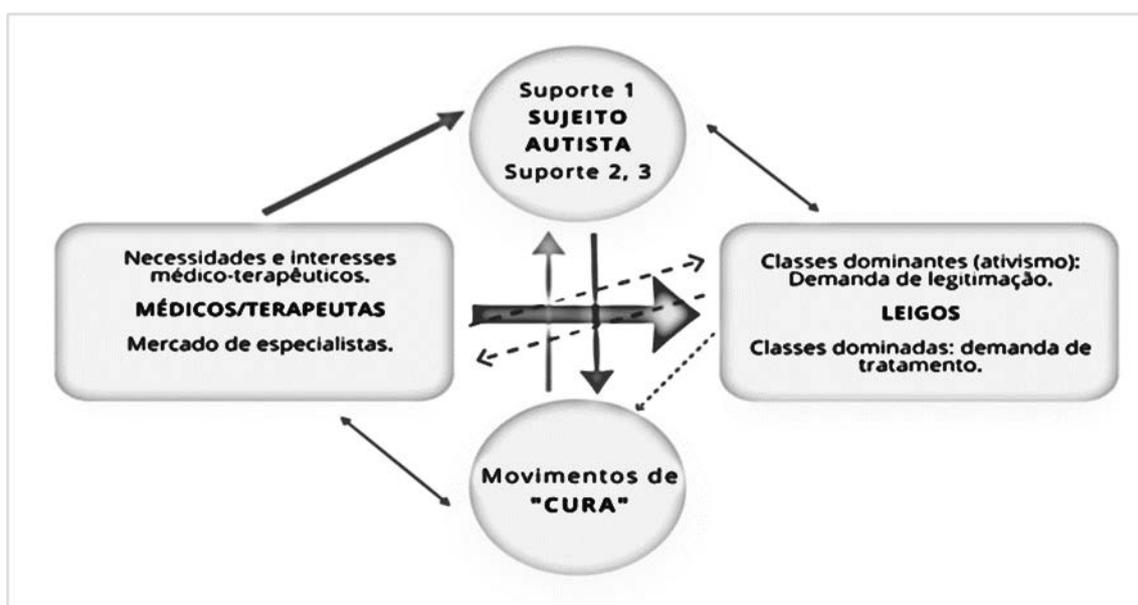
De forma consciente ou inconsciente, a partir de ato puramente afetivo de tentar oferecer o que há de melhor aos filhos ou simplesmente o efeito de um luto não trabalhado, ou de fato pela crença mágica de que haja a cura para o autismo. Qualquer que seja a razão, o fato é que há a movimentação de valores financeiros altíssimos, por uma busca de uma terapêutica ou um tratamento especializado para autismo. Assim, esse mercado *gourmetizado*, disponível a poucos, expressa-se em pequenas ações como a recusa de um diagnóstico dado por um neuropediatra, para a confirmação do diagnóstico de autismo por um neuropediatra especialista ou doutor em autismo. E nessa busca de

respostas e soluções surge, que Meca Andrade⁵¹ chama de “vendilhões de milagres”, ou seja, agentes que ocupam a posição, que em configuração, se assemelham, ao dos feiticeiros na estrutura do campo religioso (BOURDIEU, 2003, p83).

Trata-se, nesse sentido, dos agentes que discursam sobre o autismo a partir de uma perspectiva de cura, pois acreditam que o autismo possui uma causa ambiental e orgânica diferente (Ver **Quadro 3**).

Na estrutura de dominação, estão em relação ao mercado de especialista e em confronto com os autistas, principalmente o movimento da neurodiversidade.

Figura 36 Cadeia 2 - Estrutura de Dominação do Campo do Autismo



Fonte: Elaborado pela Autora

O paradigma ambiental impacta no Sistema de Saúde (SUS) pela via judicial a partir do pedido de fórmulas alimentares especiais sem glúten, caseína e lactose.

Há crianças que, embora não apresentem, por exemplo, marcadores de alergia alimentar ou intolerância, pelo fato de serem autistas, são submetidas à

⁵¹ Uma das pioneiras do ABA no Brasil. Descrever e verificar como citar, pois, foi entrevista gravada em 30 de maio de 2021.

dieta e o custo dessa dieta muitas vezes é levado ao Estado, seja sob a forma direta aos programas, popularmente conhecidos como “programa do leite”, seja sob a via da judicialização.

Destacamos que o protocolo DAN se assenta em estudos inconclusivos e com marcadores problemáticos, pois é impossível até o momento realizar duplo cego, uma vez que o sabor peculiar dos alimentos sem glúten e sem lactose impedem a existência de um grupo de controle e, no que se refere à questão comportamental, a análise exigiria uma mostra de grupo em tratamento exclusivo com a dieta e sem intervenção terapêutica, o que não ocorre, pois os relatos são baseados na observação subjetiva dos pais e cuidadores, com crianças em atendimento terapêutico paralelo. Em síntese, trata-se de uma terapêutica em que a eficácia simbólica e a magia⁵² estruturam todo sistema, principalmente porque é inegável o desejo subjacente de “cura”.

O paradigma ambiental tem nas redes e mídias sociais seu principal espaço de reprodução. O médico pioneiro desse movimento no Brasil foi o dr. Rogério Rita⁵³, que tece a analogia de que os autistas são os canários de mina moderno, que, devido à sensibilidade, alertam para os níveis de toxidez e problemas advindos pelo estilo de vida moderna, e advogam que como não existe epidemia genética o autismo seria resultado da interação ambiental, como mostra a **figura 37**:

⁵² Ver como Claude Lévi-Strauss trata em “O Feiticeiro e sua magia” (1970).

⁵³ Fez formação para tratamento do Transtorno do Espectro Autista no Autism Research Institute (Protocolo DAN), e é Fellow da *Medical Academy for Children with Special Needs* (MedMaps) nos EUA; Trabalha em Florianópolis em sua clínica usando Medicina Funcional e Integrativa para o tratamento do Transtorno do Espectro Autismo. Disponível em: <<https://www.congressodeautismo.com.br/comite-organizador/quem-somos.html>>. Acessado em 13 de abril de 2021.

Figura 37 Paradigma Ambiental do Autismo

Autismo é Tratável A recuperação é possível mudando o paradigma	
Paradigma Antigo	Paradigma Novo
Causalidade desconhecida ou Geneticamente determinado	Ambientalmente estimulado e Geneticamente predisposto
Doença Neurológica e /ou Psiquiátrica	Doença Sistêmica
Patologia de origem estrutural DOENÇA CEREBRAL	Patologia imunotoxicometabólica DOENÇA QUE AFETA TAMBÉM O CÉREBRO
Tratável dificilmente mas não recuperável	Tratável e recuperável (dependendo do caso)

Fonte: http://diariomaedeumautista.blogspot.com/2013/07/protocolo-dan_8529.html.

Acessado em 20 de jan. de 2022.

Observamos, no limite de nossa experiência de dez anos, que a explicação de epidemia de TEA pelo viés ambiental tem o efeito nefasto de aprisionar tanto os familiares quanto os autistas em uma estrutura desumana de restrição alimentar e de suplementos de toda ordem de criatividade. Por exemplo, já presenciamos crianças de sete e oitos anos de idade sendo submetidas a uso exclusivo de fórmulas como *Neocate advance* por seis meses, com o objetivo de zerar a inflamação neurológica. O resultado prático foi autoagressão e choro descontrolado por dias a fio, porque a criança em tela era não-oralizada e desejava alimentar-se como de costume.

Acompanhamos nesses anos em trânsito pelos grupos de *WhatsApp*, relatos em que as mães diziam que nas primeiras semanas as crianças “surtavam”, mas que depois tudo se acomodava. Além das dietas restritas tivemos panaceias de óleo de avestruz, óleo de coco babaçu, óleo essencial.

Mas o que se destacou nesse conjunto de experiência foram os protocolos de vermes, que consistia em administrar durante trinta dias Albendazol para matar os vermes que causavam autismo.

Observamos que, nesses grupos de orientação ambientalista, há um circuito de falas e de fé homólogo às seitas. E da mesma forma que o “testemunho” dos fiéis sustenta a magia, temos a forma de reprodução nesses grupos, pois os relatos visam sustentar a reprodução dessas práticas, assim como diminuir desistências. Além disso, interpretamos que os cuidados que envolvem a dieta, trocas de receitas e experiências criam uma unidade de pertencimento e de eficácia simbólica.

De outra ponta, em uma linha que não se toca, tivemos o cuidado de escutar médicos psiquiatras “tradicionais” (na linguagem nativa, refere-se aos médicos não-adeptos ao protocolo DAN), que nos descreveram o aumento de incidência de desnutrição em pacientes que adotam esse modelo de dieta restritiva e que em alguns casos houve o desenvolvimento de quadros de psicose em razão do estresse ocasionado por essa prática em pacientes não-oralizados.

As mães adeptas desse modelo terapêutico, quando fracassam, não produzem relatos sobre os efeitos negativos experimentados, primeiro pelas relações afetivas que constroem nesses grupos e segundo pela vergonha de relatarem ou admitirem que fizeram mal aos seus filhos.

Destacamos que na mesma dinâmica em que o grupo “Ilha Azul” trouxe profissionais de forma organizada para São Luís – MA, os adeptos do protocolo DAN trouxeram especialistas para consultas, as quais custavam em média mil e duzentos reais em 2016. Junto com a vinda desses especialistas, surgiu uma demanda por produtos importados, naturais e outras séries de serviços para autistas. Com o contínuo de intercâmbio entre médicos DAN, os grupos desenvolveram roteiros e protocolos, conforme se lê:

Para os iniciantes:

- 1 -Ter fé em Deus que nossas crianças serão curadas.*
- 2- Ler muito sobre o assunto das dietas sem glúten, lactose (caseína), milho, soja, conservantes e começar o mais rápido possível independente de médicos. Sugestão livro: Autismo esperança pela nutrição.*

3- Substituir as painéis de alumínio por painéis inox.

4 - Não utilizar mais o forno Micro-ondas.

5- Tentar marcar uma consulta com um médico para solicitar os exames de metais pesados, alergia, fungos e bactérias do GP ou do Brasil e exame genético do 23 ANDM e começar a eliminação destes com alguns médicos apropriados. [...]

Obs1: Se a criança está contaminada com mercúrio. Ele vai influenciar no raciocínio devido ao armazenamento no cérebro e vai influenciar os fungos e bactérias devido ao fato do sistema imunológico estar sobrecarregado.

6. Se seu filho apresentou níveis de metais altos, o interessante é focar neste tratamento, ou seja, iniciando com apoio do passo 7 e 8;

7. Nunca faça testes de provocação injetável, pois podem liberar grandes quantidades de metais e o corpo da criança pode não suportar esta carga. Faça a forma mais segura que é oral e aos poucos. Cuidados com os falsos quelantes pois os mesmos podem estar movendo os metais no corpo em grandes quantidades e não removendo. Provocando efeitos graves na criança.

8- São os suplementos alimentares. Para repor a falta de algum nutriente devido a dieta ou devido ao nível baixo acusado no exame médico. [...]: Ozonioterapia; A pessoa fica deitada e é introduzido uma sonda via retal com aplicação do ozônio. Existe um protocolo a ser seguido. O ozônio não faz mal é usado em vários países. É uma alternativa para melhora da flora intestinal e do combate ao fungo e melhorar o organismo, cérebro e até a fala.

9- Uso da Methy B-12: existem as formulações oral e injetável. Porém a melhor forma é a injetável. A metil ajuda na metilação. Existem alguns fornecedores que são Pineda, Citofarma e Hopwell. Obs. A maioria das crianças usam e tem ótimo retorno. Porém existem crianças que não respondem ou regredem. Por isso os exames do 23 ADM para ter e auxiliar que não vai fazer mal. Mas o interessante é começar com doses pequenas e sempre observando alguma reação.

10- Outras alternativas que pode servir de estudo e apoio; Câmara Hiperbárica (HBOT): A pessoa fica em uma câmara com baixa pressão ATM (sempre abaixo de 2 ATM) respirando oxigênio a 100%. Ajudar todo o organismo desde inflamações do organismo como neurônios. Além de ajudar na eliminação de metais tb. É um dos mais difíceis devido ao mesmo não ser autorizado aqui no Brasil para Autismo. Mas estamos conseguindo com algumas clínicas particulares aqui do Brasil respostas positivas em Pernambuco, Bahia, Tocantins e Sergipe, porém particular. **Em fé em Deus logo, logo vai ser autorizado pelo plano médico.**

Obs.: A câmara não faz mal somente o desconforto de alguns minutos e as vezes pode ocorrer dores de ouvidos ou mesmo dor de cabeça. Mas o interessante ter em mão o exame 23 ADM para ver se a criança pode. Somente para não gastar dinheiro a longo prazo. [...] **(Dados de campo, coletado em 20 de junho 2016).**

Tivemos acesso a esses dados de forma privilegiada em função do status de mãe atípica, pois o grupo é fechado para se evitar julgamentos, assim como para oferecer tratamento diferenciado.

O movimento DAN em São Luís - MA reproduz uma dinâmica nacional, cujo efeito é a formação de um mercado de especialista, entretanto, com uma

diferença - a adoção de práticas invasivas e experimentais; que os tornam alvo de severas críticas do Movimento Neurodiverso, principalmente na questão ideológica de “cura do autismo” e a equiparação do autismo à condição patológica.

Antes de entrarmos na relação de conflito entre Movimento DAN e Movimento Neurodiverso, é importante destacarmos que os agentes do Movimentam DAN demandam um mercado especialista também do ponto de vista terapêutico e essa demanda se une ao ativismo de pais como um todo para o pleito de tecnologias terapêuticas para seus filhos, sendo uma das maiores mobilizações da última década, desde a aprovação da Lei “Berenice Piana”, o movimento contra o Rol Taxativo da ANS, o que evidencia o importante papel da judicialização do autismo.

4.6. Mobilização contra o Rol Taxativo da ANS e a evidência da judicialização do autismo como estratégia política.

Inicialmente, apresentamos três manifestações que consideramos significativas para a construção de nossos argumentos de que a mobilização nacional contra o Rol Taxativo da ANS mostra a dimensão estratégica que a judicialização do autismo assumiu na luta por políticas de saúde para pessoas com TEA, como se observa na **figura 38**:

Figura 38 O Lucro dos Convênios não pode estar acima do Direito à Saúde



Fonte: Montagem da autora a partir de imagens de domínio público, 2022.

Na Primeira foto em Brasília – DF temos Andrea Wener, representante do Instituto “Lagarta vira-pupa”⁵⁴. Na imagem central temos manifestações em João Pessoa- PB, que iniciou a mobilização quando uma mãe se acorrentou ao Palácio da Justiça para denunciar a falta de tratamento para seu filho com autismo em função da negativa do plano de saúde. Na terceira imagem, temos a manifestação em São Luís – MA que reuniu lideranças do Ilha Azul e AMA – MA.

Na primeira imagem à esquerda, destacamos a presença de uma pessoa com deficiência física. Esse destaque é importante, pois até onde pesquisamos à época das manifestações, foi a única pessoa com deficiência diferente do autismo a participar da mobilização. Esse fato chama-nos atenção, pois a Manutenção do Rol Taxativo pelo STF impacta todas as pessoas com deficiência e todos os usuários que dependem de terapias, medicamentos ou tratamentos especializados, além dos pacientes de doenças raras e Dawn. E, apesar disso,

⁵⁴ O Instituto Lagarta Vira Pupa foi fundado em 2021. Sua origem foi o *blog* Lagarta Vira Pupa, criado pela Jornalista Andrea Werner, que em 2012 criou o *blog* para registrar e compartilhar sua experiência como mãe atípica de um menino autista. Atualmente Andrea é uma das principais ativistas da causa e expandiu a luta para apoio às mães e famílias de pessoas com deficiência.

a mobilização mais visível nas redes sociais e nas manifestações na cena pública em todas as capitais do Brasil foi a do ativismo de pais de pessoas com TEA. Esse dado de realidade permite-nos interpretar que a questão da judicialização do autismo é estruturante e fundamental na luta pelos direitos das pessoas com autismo e que a forma como a questão está situada no campo do autismo é diferente da estratégia política adotada pelo movimento de judicialização da saúde do HIV/AIDS⁵⁵.

Quando traçamos um paralelismo entre a judicialização do autismo e a judicialização do HIV/AIDS temos as seguintes questões postas:

- I. No caso da AIDS, o sucesso das demandas judiciais pelo coquetel retroviral desencadeou uma avalanche de ações que questionaram as estruturas do judiciário, forçando-o a problematizar os dilemas liberais e individuais, em relação às definições do pacto de solidariedade estabelecido pela Reforma Sanitária. Além disso, a atuação das [...] entidades não governamentais estabeleceram o elo de discussão entre governo e sociedade civil, colocando as necessidades individuais de cada ser humano soropositivo com a necessidade de mobilização social para uma política pública ampla (FALAVINHA, 2013, p. 86).
- II. No caso do autismo, observamos um recorte de classe bem nítido, pois as ações se dão contra os planos de saúde suplementar privado e isso leva a uma ação em que o Sistema Judiciário opera a partir da lógica de mercado, favorecendo ao modelo neoliberal. Além disso, a natureza superestimada da especificidade do autismo gera um processo de luta setorial ao invés de uma discussão mais ampla, que tenha como efeito o

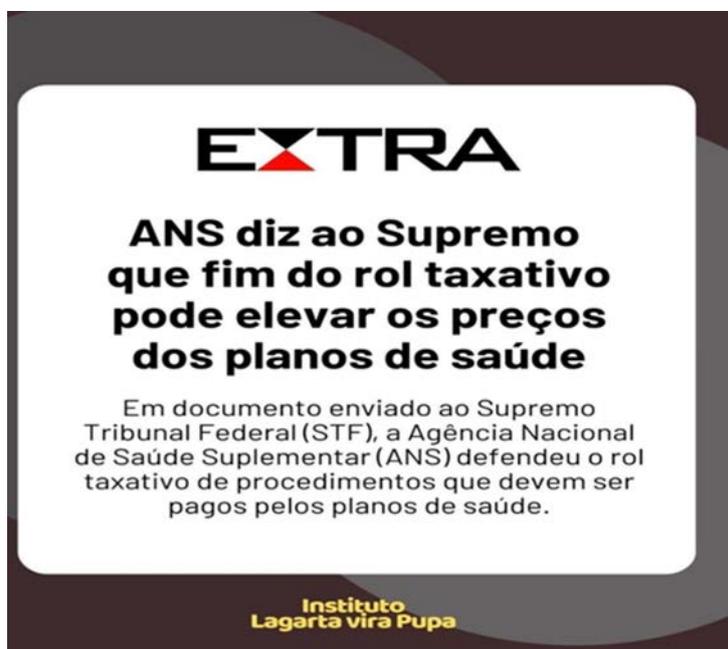
⁵⁵ No contexto democrático contemporâneo, o fenômeno da judicialização da saúde expressa reivindicações e modos de atuação legítimos de cidadãos e instituições, para a garantia e promoção dos direitos de cidadania amplamente afirmados nas leis internacionais e nacionais. O fenômeno envolve aspectos políticos, sociais, éticos e sanitários, que vão muito além de seu componente jurídico e de gestão de serviços públicos.

Os vínculos entre Direito e Saúde Coletiva intensificaram-se nas últimas décadas, com a consolidação de jurisprudências e intervenções do Poder Judiciário na gestão de saúde, inclusive no que se refere à Assistência Farmacêutica (AF). O processo judicial, individual e coletivo, contra os Poderes Públicos, teve início na década de 90, com as reivindicações das pessoas vivendo com HIV/Aids para medicamentos e procedimentos médicos. As reivindicações fundamentam-se no direito constitucional à saúde, que inclui o dever estatal de prestar assistência à saúde individual, de forma integral, universal e gratuita, no Sistema Único de Saúde (SUS), sob a responsabilidade conjunta da União Federal, estados e municípios. A ampla estratégia de advocacia empreendida pelas organizações não-governamentais (ONGs), em todo Brasil, resultou numa jurisprudência favorável à responsabilização dos entes federativos no cumprimento imediato desta prestação estatal (RIOS, 2003; VENTURA, 2003; SCHEFFER et al., 2005), e em avanços nas políticas públicas de saúde às pessoas com HIV/Aids, em especial o acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais (LOYOLA, 2008). De fato, parece que este segmento conseguiu estabelecer uma relação positiva entre acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. (Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000100006> >. Acessado em 01 de nov. de 2022).

fortalecimento das políticas públicas e das políticas de saúde. Ao invés disso, o efeito foi de fortalecimento da rede de especialista e de um mercado de consumo para pessoas com TEA, em que muitas vezes o sujeito autista é produto e objeto de consumo.

Interessante notar que a própria ANS ratifica o pacto neoliberal, quando em nota defende o Rol taxativo⁵⁶ por alegar aumento dos planos de saúde suplementar. Entretanto, esse argumento é contestado conforme podemos observar em nota do Instituto “Lagarta Vira-pupa”, na **figura 39**:

Figura 39 Nota do Instituto Lagarta vira-pupa



Fonte: Instagram @lagartavirapupa, 2022.

A ANS tem como função regulamentar as operadoras da saúde suplementar, mas o que temos acompanhado, no entanto, é uma constante defesa do rol taxativo, reforçado por documento enviado ao Supremo Tribunal Federal alegando que a não taxatividade do rol causaria um aumento no valor dos planos de saúde.

Durante todos esses anos em que o rol foi entendido como exemplificativo, os convênios tiveram lucros altíssimos, e os valores já aumentaram consideravelmente este ano (reajustes chegando em alguns casos, a 115%) mesmo após a decisão do STJ.

⁵⁶ Disponível em: <https://www.fenacor.org.br/noticias/ans-defende-o-rol-taxativo-em-documento-ao-stf#:~:text=Em%20documento%20enviado%20ao%20Supremo,pagos%20pelos%20planos%20de%20sa.> Acessado em 23 de jul. de 2022.

Os argumentos da ANS, portanto, não se sustentam. Existe em andamento uma ADI – Ação direta de inconstitucionalidade no STF – que tem o poder de anular a decisão do STJ em favor da taxatividade. E essa ação da ANS, enviando argumentos em defesa do rol taxativo, visa certamente impactar na decisão dos ministros.

No quesito técnico econômico, a parte mais vulnerável é e sempre será o beneficiário.

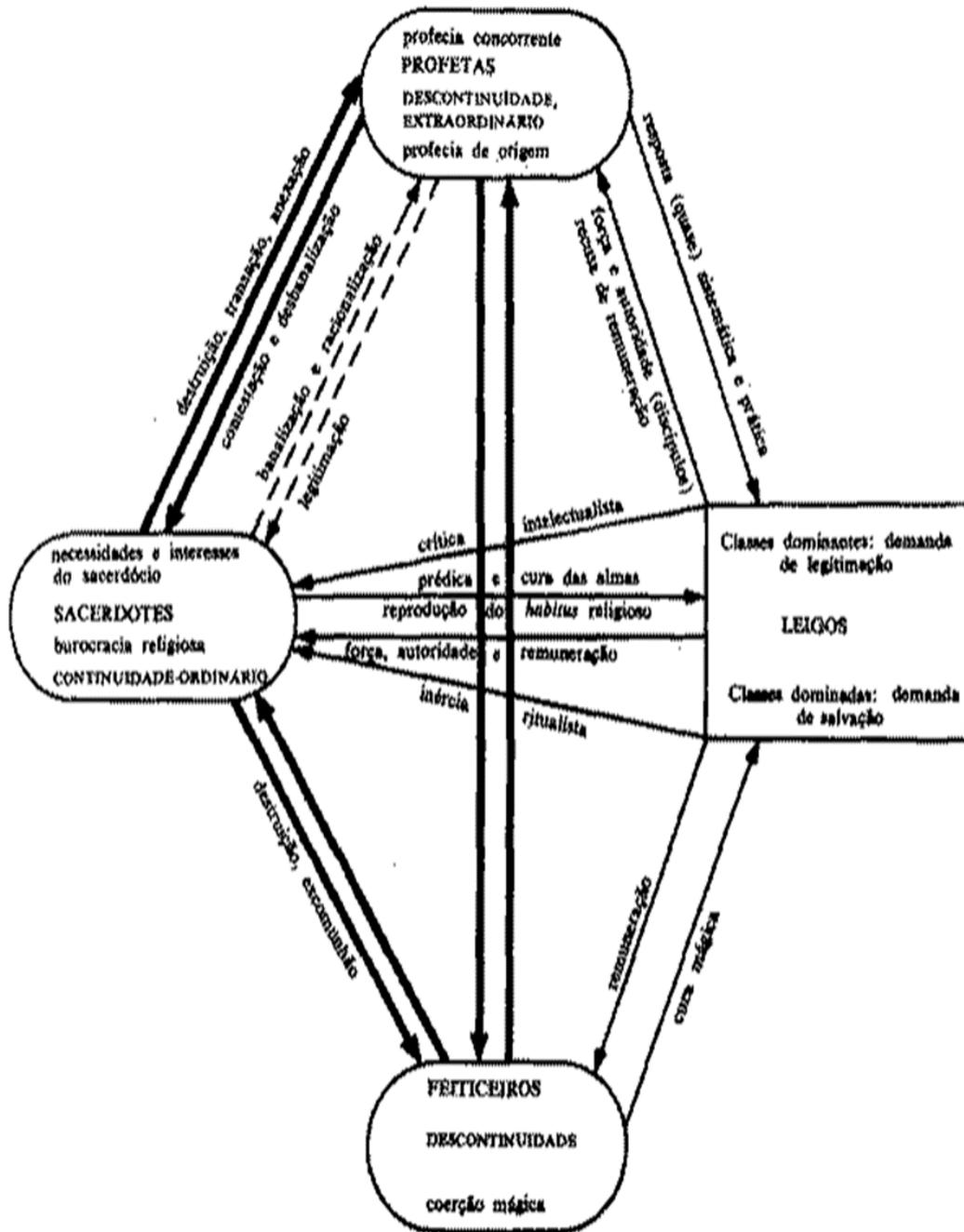
Podemos citar aqui o caso da HAPVIDA, que enviou aos seus beneficiários um formulário fazendo diversas exigências para que as crianças com autismo fossem atendidas, ameaçando, inclusive, de quebra de tratamento em caso de atestado médico prolongado, e exigindo que as famílias assinassem. Tudo isso mesmo após as benevolentes concessões da ANS”.

Esperamos que o Supremo Tribunal Federal decida em favor da vida e que defenda o direito constitucional dos Brasileiros à saúde.

Instituto Lagarta Vira Pupa.

Com a exposição desses dados, caracterizamos o contexto neoliberal em que se constrói a luta do autismo e prosseguimos a apresentação das cadeias de relações que o compõem, com o próximo passo de apresentar o movimento pela neurodiversidade como o último elemento estruturante da cadeia de semelhança aproximada do autismo com o campo religioso de Pierre Bourdieu (2003, p. 83).

Figura 40. Representação do Campo Religioso



-> Relação objetiva de transação: serviço religioso contra poder
 -> Relação objetiva de concorrência

Fonte: Bourdieu, 2003, p.83

O esquema de formação de Pierre Bourdieu, evidencia o conjunto de interesses que constitui o campo religioso e permite-nos estabelecer semelhança em termos de configurações com a dinâmica que constitui a dinâmica de disputas em torno do autismo. Enfatizamos que a semelhança se sustenta no confronto de lógicas de interações, as quais determinam o lugar que os agentes ocupam nas relações de disputas e nos confrontos e que se dão a partir de suas práticas simbólicas (discursos), tomadas como ações objetivas. Esclarecemos ainda, que por se tratar de uma virtualidade didática e, que estamos falando de um contexto social cambiante, há o trânsito entre os agentes em grupos e, que, portanto, estamos tratando daquilo que se estrutura como movimento predominante, em função do compartilhamento de um mesmo *ethos* pelos participantes.

As práticas simbólicas (discursos) como ações objetivas atuam sobre o mundo, obedecendo a critérios de interesses e inculcação de “[...] disposições duradouras, generalizáveis e transferíveis de agir e de pensar conforme os princípios e uma visão (quase) sistemática do mundo e da existência” (BOURDIEU, 2003, p.88), ou seja, há no conjunto dessas ações e o desenvolvimento de um *habitus*.

No caso do autismo, a ação se dá:

- ✓ em torno do monopólio da nomeação (nosologia), da legitimidade de uma determinada terapêutica que produza em planos específicos o efeito de “cura” ou de “eficácia terapêutica”⁵⁷ e de outro, a formação de um campo biopolítico, que produz modos de vida e identidades sociais ao conjunto de agentes envolvidos na interação.
- ✓ Na disputa pelo mercado de produtos, onde as pessoas com TEA aparecem como consumidores e produtos a depender da configuração terapêutica em tela.

Na primeira cadeia, **Figura 24** – Cadeia 1 - Estrutura de Dominação do Campo do Autismo, observamos a relação estabelecida entre classe terapêutica dominante, que institui os dizeres sobre o autismo com a legitimação da classe de leigos dominantes, que tem como efeito a criação de um mercado terapêutico

⁵⁷ Nos termos de Claude Lévi-Strauss, 1970.

e uma matriz de inteligibilidade, que em termos *butleniano*, é sustentada segundo um ideal normativo de funcionalidade e produtividade social; já que o modelo paradigmático da pessoa com deficiência é a pessoa neurotípica. Esse ideal atua como uma economia regulatória, que produz ajustamentos com base em tecnologias comportamentais e medicamentosas que visam graduar a pessoa autista e seu corpo aos padrões sociais, psicossociais e neurológicos, daquilo que é concebido como ideal regulatório de ser humano neurotípico.

Na segunda cadeia, **Figura 36** – Cadeia 2 - Estrutura de Dominação do Campo do Autismo, estabelecemos a similitude com a classe de profetas, **Figura 40** - Formação do Campo Religioso de Pierre Bourdieu que se opõe ao corpo sacerdotal numa espécie de descontinuo, ou seja, como um extraordinário ao cotidiano, ao comum. Os profetas nessa interpretação correspondem aos autistas de suporte 1 e 2 e trata-se da classe que produz as fissuras e fraturas no discurso dominante, tanto da classe terapêutica dominante, quanto na do ativismo de pais pró-cura.

A classe do sujeito autista engendra um ativismo inédito e a partir de um lugar complexo e movediço, pois a maioria dos que compõem o Movimento pela Neurodiversidade, antes do DSM 3, eram classificados como *Asperger*. E, geralmente por disporem de uma melhor adaptação social, habilidade em narrar a si mesmo e por terem “ilhas de excelência”⁵⁸, têm sua legitimidade questionada para falar por outros autistas de suporte 3 ou, então, são questionados e têm a suspeição da condição de autista, pela própria consideração de sua estrutura cognitiva que levaria a um funcionamento diferente e, em alguns casos, privilegiado, como os que possuem altas habilidades.

A diferença entre os autistas de suporte 1 e 2, em relação aos autistas de suporte 3, converte-se em impasse, principalmente em relação ao ativismo dos pais que defendem a “cura” ou a “modelagem” das características autísticas, para o que citamos *flaps* e *Stim* ou *Stimings*⁵⁹. Outro ponto nevrálgico dessa

⁵⁸ Expressão nativa que significa afirmar áreas de excelência ou habilidades acima da média por exemplo, memória fotográfica ou capacidade de cálculo acima da média da população.

⁵⁹ Movimentos autorregulatórios característicos dos autistas, consiste em movimento de mãos, sons com a boca, maneirismos que ocorrem normalmente em situação de estresse e sobrecarga sensorial.

relação, refere-se ao discurso reducionista e de baixa expectativa em relação ao que uma pessoa autista pode realizar, conforme podemos observar na manifestação de Amanda Paschoal, mulher autista, que iniciou sua luta pelos direitos da pessoa com TEA, como ativista digital, em página do *Facebook*.

Destacamos que as mídias sociais e as plataformas como *Instagram* e *Facebook*, se apresentam atualmente como espaço de aparecimento público e de possibilidade de enunciação de vulnerabilidades e de modos diversos de existência e que sem esses espaços certas vidas seriam reduzidas ou permaneceriam condenadas ao silenciamento e à invisibilidade. Amanda Paschoal, neurodiversa e ativista pelo direito das pessoas autistas, ~ representante da ABRAÇA, expõe com muita propriedade essa questão.

Mas nós autistas, como grupo geral, não podemos viver com baixas expectativas, como se isso fosse o máximo que qualquer um pudesse conseguir. Nós fazemos este negócio: "Olha que lindo o coraçãozinho que ele fez! Se ele conseguiu, você também consegue"; "Ah, você só precisa de amor e positividade na sua vida"; "Não tem essa história de deficiência, não! Deficiência é uma palavra muito pesada". Com isso, o que nós estamos fazendo? Estamos objetificando a pessoa com deficiência em benefício da pessoa sem deficiência. (Amanda Paschoal, AP 2019).

A recusa de uma leitura estereotipada do autismo e a erupção do discurso das pessoas neurodiversas se constrói em uma fronteira de luta a partir da elaboração de uma identidade política que desafia o *status quo* do paradigma da deficiência.

O movimento da neurodiversidade problematiza a questão do autismo desde o paradigma das teorias de gênero, mais especificamente da teoria *Queer*, conforme podemos observar na própria influência estética da simbologia do movimento na **figura 41**:

Figura 41 Quebra – cabeça x infinito colorido



Fonte: Domínio Público

A comunidade neurodiversa adotou o infinito colorido inspirado no símbolo do Orgulho Gay e em contraponto ao quebra-cabeça criado pelo ativismo de pais de pessoas com TEA⁶⁰.

O infinito colorido discursa e rompe com a visão estereotipada de enigma e *déficit* do símbolo do quebra-cabeça. Assim como com a perspectiva de incompletude e desencaixe que foi construído no imaginário social moderno pelo ativismo de pais de autistas e pela classe terapêutica especializada em autismo. Além disso, o infinito colorido discursa politicamente pela pluralidade identitária da comunidade neurodiversa, seja pelo viés do gênero e da raça, seja pelo viés dos infinitos padrões cognitivos que devem ser respeitados e os quais possuem fronteiras tênues.

A interseccionalidade raça, gênero e cognição presente neste enquadre parte do princípio de que as formas de segregação e discriminação atingem de forma diferente os sujeitos e que seus efeitos de poder devem ser considerados dentro de uma cadeia de significantes, condicionadas pelas relações sociais, culturais e políticas de cada enquadramento.

A interseccionalidade não é um dispositivo de criação de hierarquias de grupos “mais excluído ou vulnerável socialmente”. Mas, antes de tudo, é um mecanismo que permite assumir que as formas de precariedade são distribuídas de forma desigual e que, ao situarmos essas expressões em relação à política, temos de forma objetiva a evidência de que existem vidas que podem ser eliminadas sem a incidência do luto público, pois desde a sua concepção são consideradas descartáveis ou não-humanas.

Assim, a objetificação é o resultado de um conjunto de ações identitárias, em que o jogo de atribuição de rótulos fixa as identidades dentro de uma estrutura de poder, marcado pelo desequilíbrio de forças e por batalhas travadas pelo monopólio impositivo do nome e de seus significados. Citamos, nesse contexto de análise, o discurso aparentemente carinhoso de “anjo azul” que produz o efeito de apagamento da pessoa autista, como sujeito de vontade e desejos, além de compor uma identidade estereotipada da pessoa com TEA, conforme podemos identificar na crítica do ativista William de Jesus Silva,

⁶⁰ Sobre essa questão acessar: < <https://omundoautista.uai.com.br/tudo-o-que-voce-precisa-saber-sobre-neurodiversidade-e-autismo/amp/>>. Acessado em 19 de out. de 2022.

membro da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça).

“Eles acham que o autista tem que calar a boca e deixar o neurotípico falar por ele. A gente tem que quebrar esse ciclo. Está se tornando um círculo vicioso que pode ser perigoso e é maléfico para a comunidade autista. E pior: vai acabar se tornando carta branca para que haja convivência com violações de direitos humanos, principalmente com relação a mulheres autistas que já são subjugadas. Isso prejudica porque constrói a ideia de que o autista é uma criança eterna que jamais vai crescer; reproduzir, desenvolver vida própria. Isso é bobagem! Sabe, são várias coisas que a gente tem que desconstruir. Principalmente aqui no Brasil, em que a coisa ainda tá engatinhando” (Disponível em: <<https://omundoautista.uai.com.br/tudo-o-que-voce-precisa-saber-sobre-neurodiversidade-e-autismo/amp/>>. Acessado em 19 de out. de 2022).

Desde a escolha dos temas para o dia do Orgulho Autista, há a preocupação com a questão da formação da identidade política desses sujeitos:

- I. “Aceitação, não cura” (2005)
- II. “Celebrando a neurodiversidade” (2006)
- III. “Autismo fala. É hora de escutar” (2007)
- IV. “Perspectivas, não medo” (2010)
- V. “Reconhecer, Respeitar, Incluir” (2011)
- VI. “Não tema” (2012)
- VII. “Resistência e Interseccionalidade (2022)”⁶¹

Esse mesmo movimento se articula principalmente pelas redes sociais e pelas páginas da Abraça, conforme exemplo explicitado nas **figuras 42 e 43**:

⁶¹ Nos anos de 2008, 2009 e os seguintes à 2013, o dia foi comemorado sem um tema específico.

Figura 42 Campanha ABRAÇA

SOU AUTISTA TENHO DIREITO AO MEU PRÓPRIO CORPO!

Nós, autistas, somos homens, mulheres, meninos, meninas, pessoas de todas as idades, de todas as cores, que se expressam e vivem de muitas formas diferentes. Estamos em toda parte. E não somos anjos não, somos gente! Gente que ama, que sonha e que vive. Somos cidadãos! **Temos direito ao nosso próprio corpo!**




direito
ao próprio
corpo

= é aquele direito que fala de vida digna, de conservar a integridade física e que diz que a nossa vida pertence apenas à gente mesmo e que, portanto, a gente deve poder tomar as nossas decisões, mesmo que às vezes precise de alguma ajuda para isso.

direitos sexuais e reprodutivos

São nossos direitos:

PROTEÇÃO CONTRA Agravos SEXUAIS E REPRODUTIVOS	PODERAR TOMAR DECISÕES E SABER DENTRO DE UM ABUSO
TER PRIVACIDADE	OPORTUNIDADE GÊNERO E IDENTIDADE SEXUAL
TER ACESSO À SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA	OPORTUNIDADE AMPLA DE TERMINAR
TER ACESSO AO SEU CORPO	COMER, CONVIVER, FALAR, TER FILHOS

proteção contra abuso e violência sexual

3x mais comum em homens com alguma deficiência

10x mais comum em mulheres com alguma deficiência

4x mais comum em crianças com alguma deficiência

90% das mulheres com deficiência intelectual sofre abuso sexual em algum momento da vida

30% dos homens e 68% das mulheres com deficiência sofre abuso sexual antes dos 18 anos

denuncie!

procure o conselho tutelar ou disque 100

proteção contra tratamentos experimentais, desumanos e degradantes

falta de aceitação do autismo como manifestação da diversidade humana; deficiência vista como tragédia

↓

desespero de muitas famílias diante da perspectiva de se ter um filho ou filha autista

↓

busca da "cura" à qualquer custo

↓

charlatanismo, tratamentos invasivos e experimentais, promessas milagrosas de cura que custam fortunas, jornadas de terapias exaustivas

↓

negação da identidade: ser criança, ser autista; violação do direito ao próprio corpo

SAIBA MAIS SOBRE A CAMPANHA

www.abraca.autismobrasil.org/campanha2017

Parceira
LBR 114, 1º andar do Prédio do Conselho, Rua 16-A, 2014
LBR 114, 1º andar do Prédio do Conselho, Rua 16-A, 2014
20040-000

ABRAÇA - Associação Brasileira de Autistas
Rua 16-A, 2014 - LBR 114 - Vila Militar - Rio de Janeiro - RJ



ABRAÇA

Fonte: ABRAÇA, 2019.

Figura 43 Dia do Orgulho Autista 2022



Fonte: ABRAÇA, 2020.

Se tomarmos a apresentação dos cartazes de divulgação como práticas discursivas, temos expressa e materializada a questão *Queer*, seja pelas cores, seja pelas questões defendidas ou pelas categorias expressas. E, nesse sentido, precisamos situar o contexto de formação desses grupos segundo as condições possíveis de sua enunciação, que nesse caso só é possível com a própria estruturação do campo do autismo e da transformação das mídias sociais em esfera pública. Destacamos que na superfície linguística da **Figura 29** temos: “Direito ao próprio corpo - PROTEÇÃO”. Nessa pequena superfície há o deslizamento do discurso para a materialização em números, cujo pareamento é dado pelas estatísticas gerais da pessoa com deficiência, uma vez que os

dados estatísticos da população com TEA são inexistentes ou insuficientes. Além disso, os comprometimentos característicos do autismo e da ideologia no seu entorno impõem uma relação de silenciamentos e apagamento de seu corpo, não só nas questões de gênero, quanto na própria dimensão daquilo que se diz “normal” ou “adequado socialmente”, performando uma camuflagem social.

Camuflagem social é o nome dado a um conjunto de comportamentos que ocorrem com o objetivo de reduzir a percepção de características do autismo de um indivíduo (Hull et al., 2019). Em uma sociedade na qual o padrão de comportamento considerado adequado é bastante restrito, indivíduos autistas provavelmente foram punidos em diversas situações nas quais mostraram estereotípias motoras, vocais (como a ecolalia), resistência à mudança de rotina, entre outros traços comuns no autismo. Assim, foram aprendendo, ao longo da vida, que precisam se comportar de uma certa forma (socialmente esperada), para serem considerados normais (MIZAEL, 2002, p. 10)

A “camuflagem social” nos termos de uma biopolítica incide sobre o corpo e os gestos, por isso o diálogo com a teoria *Queer* não faz parte apenas de uma escolha metodológica, mas uma imposição de pesquisa, conforme podemos ler na superfície discursiva da **Figura 30**, “Resistência e interseccionalidade”.

Richard Miskolci (2009, p.152) situa teórica e metodologicamente os estudos *Queer* entre a corrente da filosofia e dos Estudos Culturais norte-americanos com o pós-estruturalismo francês. Já Kris de Oliveira (2021, p.10) define a *teoria Queer* como um conjunto de encontros entre pensamentos em constante reinvenção. E o *Queer* em sua essência constitui-se em contranarrativas que resistem aos processos de normalização.

A resistência à normopatividade advém da manifestação de “minorias” étnico-raciais, de gênero e sexuais, que no conjunto de suas lutas explicitam que existem maneiras diversas de experimentar formas particulares de opressão. É a partir desse horizonte que o movimento neurodiverso se integra ao *Queer para* problematizar a questão a partir da consideração da cognição como elemento de interdição do sujeito autista, na medida em que o seu discurso é colocado em suspeição, seja por ser “apto demais” ou inapto.

5. QUADROS DE GUERRA II

5.1. **As Audiências Públicas de Saúde como Espaço de Exposição de Conflito e Produção de Reconhecimento**

Até aqui apresentamos a configuração do campo do autismo e de seus agentes, marcada pela luta do monopólio de nomeação, cuja posse permite ao agente detentor o usufruto dos bens e mercados ligados a ele. A fim de avançarmos nesta análise, apresentamos, a partir do enquadre das Audiências Públicas (AP) realizadas em 2019 e 2021, a cadeia de significantes políticos que estruturam as disputas na esfera da política de saúde para pessoas com autismo, buscando identificar como os agentes de interesse aparecem na exposição de conflitos e nas cenas de reconhecimento público.

As audiências públicas escolhidas, respectivamente, são:

1. COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E MINORIAS (Audiência Ordinária). 2019.
2. COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – 2021.

A escolha das APs se deve à necessidade de recorte temporal e do simbolismo da reunião de 2019 que marca o protagonismo inédito de uma AP de pessoas autistas discursando em causa própria, narrando a si mesma e organizadas politicamente sob a bandeira da neurodiversidade e a de 2021 corresponde à forma de controle analítica em termos de comparação e base para compreendermos o quanto as questões demandadas na audiência de 2019 representam rupturas ou manutenção de modelos políticos de proteção e reivindicação para pessoa com autismo. Assim, a AP de 2021 foi escolhida em razão de corresponder à sequência cronológica da audiência de 2019 e, assim sendo, fazer o papel de moldura para nossos termos de análise.

A AP de 2019 aconteceu de forma presencial na Comissão de Direitos Humanos e Minorias da Câmara do Deputados - DF, no dia 18 de junho, em comemoração ao dia do Orgulho Autista, com base no requerimento da deputada

Aurea Carolina (PSOL-MG e do Deputado Padre João (PT-MG) com o tema “*Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação política para discutir o protagonismo das pessoas autistas em busca de seus direitos*”. A audiência de 2021 aconteceu de forma semipresencial, sem temática específica, devido à pandemia do SARS-COV-2 /COVID-19 e obedeceu ao Requerimento nº 61, de 2021, da Deputada Erika Kokay (PT-DF), e objetivou abordar a situação do atendimento das pessoas com autismo na rede pública e privada de saúde.

O objetivo da análise é comparar o que está em jogo nesses espaços políticos e de que forma esses agentes que compõem a disputa, encaminham proposições para a estruturação da política nacional de saúde para pessoas com TEA.

5.2. As Audiências Públicas (APs) de Saúde como importante instrumento de pesquisa

Segundo o Ministério Público Federal⁶², a Audiência Pública (AP) é um instrumento do diálogo estabelecido com a sociedade na busca de soluções para as demandas sociais, através da constituição de um espaço de conversação aberto para a construção conjunta de soluções para as questões apresentadas pela comunidade.

Trata-se, portanto, de um instrumento democrático, instituído pela legislação brasileira desde a Constituição Federal de 1988 (CF/1988), quando esta ampliou a participação direta do cidadão na formulação, implementação e monitoramento das políticas públicas

De um modo geral, as Audiências Públicas (APs) são eventos pontuais que ocorrem em momentos específicos do ciclo das políticas públicas e referem-se a um objeto específico, como, por exemplo, a aprovação de uma licitação.

As principais características de uma AP é a oralidade e o debate efetivo sobre uma matéria relevante, comportando sua realização sempre que estiverem em pauta direitos coletivos.

⁶² Disponível em: < <http://www.mpggo.mp.br/portal/news/audiencias-publicas>>. Acessado em 01 de nov. de 2022.

Apesar de serem um importante instrumento da democracia, as APs, mantêm-se até a presente escrita como objeto de pouco interesse de pesquisa tanto pelas universidades, como pelos programas de governo que fazem uso desse instrumento. Encontramos apenas um relatório do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA (FONSECA *et al*, 2013, p.09) que atendeu aos termos que estabelecemos nesta tese, a saber: um conceito operacional de APs.

As principais características das APs, segundo Igor Fonseca (IBDT):

- I. Possuem caráter pontual e perene, com atribuições permanentes ligadas às Políticas Públicas. Podem ocorrer em etapas, por exemplo, uma etapa regional e outra nacional ou audiência com públicos distintos com temas específicos, mas sempre vinculados a um processo decisório único.
- II. Possuem caráter consultivo e não deliberativo. Elas tendem a funcionar como instrumento de transparência dos atos governamentais e, ao mesmo tempo, como forma de consultar a opinião da população em relação aos atos de Estado. Nas APs, a população tem a oportunidade de se expressar e propor soluções para o aperfeiçoamento das ações, mas cabe à administração acatar ou não as propostas.
- III. Possuem caráter presencial, o qual está relacionado à possibilidade de manifestação oral dos participantes, não excluindo, entretanto, a possibilidade de manifestação por escrito. Além da presença física dos participantes, é importante que a manifestação oral propicie o debate entre os atores interessados.

Em termos estruturais se apresenta na seguinte forma:

Quadro 12 - Definição de Audiência Pública

Características básicas da audiência pública	Possui caráter consultivo
	Possui caráter pontual
	Possui caráter presencial
	Possui caráter coletivo
	Pressupõe manifestação oral dos participantes
	Implica debate entre os atores envolvidos
	É aberta a todos os interessados
	Contém regras específicas para seu funcionamento

Fonte: FONSECA *et al*, 2013, p.14.

A caracterização de Igor Fonseca (*et al*, 2013) leva-nos a considerar as APs como ferramentas importantes daquilo que Sônia Fleury (2012, s.n.) definiu como a formação da vontade política, a qual se produz na relação de pactuação e consenso entre representantes governamentais e representantes da sociedade civil.

As APs são uma arena importante da Política Pública, principalmente na esfera da política de saúde, pois se tornam um espaço de interação comunicativa que colocam todos os agentes de interesse em ação conjunta, numa esfera comunicacional, momentânea, mas que periodicamente convoca esses agentes para o diálogo, que pressupõe o paradigma de uma racionalidade comunicativa, pois o que está em questão não é a relação de um agente solitário agindo em um mundo objetivo, mas, antes, de agentes numa relação intersubjetiva, que falam e atuam uns sobre os outros quando buscando entendimento entre si. Trata-se de uma ação que se dá por meio da linguagem “[...] valendo-se de interpretações culturalmente transmitidas e referem-se a algo simultaneamente em um mundo objetivo, em seu mundo social comum e em seu próprio mundo subjetivo” (HABERMAS, 1984, p. 392 *apud* PINTO, 2012 p.79).

Em termos gerais, as APs produzem aprendizado e reconhecimento social, o que leva ao fortalecimento do sistema democrático vinculados a elas e ao proporcionar a exposição pública de demandas de sujeitos em situação de vulnerabilidade constroem uma conexão com o que Judith Butler (2018) definiu como *assembly*.

O conceito de *assembly* é utilizado na relação com o de *agencement*, desenvolvido por Deleuze e Guatarri, que consiste em pensar o modo como algumas materialidades e sentidos de ação são produzidos a partir da reunião e exposição de determinados corpos.

Segundo Judith Butler (2018, p.17), quando corpos se juntam na rua, praça ou espaço público (incluindo os virtuais), estão exercendo um direito plural de aparecer, um direito de afirmar e instaurar o corpo no meio da cena política.

O conceito de *assembly* se fundamenta na ideia de aparição, a assembleia expressa-se enquanto uma tecnologia de ajuntamento de corpos cujo objetivo é se fazer aparecer, assim,

a assembleia consiste numa situação, um momento, uma cena no qual os corpos se engajam para serem vistos. Os equipamentos de visibilidade, a saber, as muitas formas de mídia, determinados espaços urbanos, construções, praças, parques, são fundamentais no exercício de aparição de corpos e na produção de um sujeito que emerge da ação de sua performatividade junto ao público (Butler, 2018, p. 51).

Além disso, a assembleia desempenha a função, segundo Judith Butler, (2018) de:

- I. Incorporar a percepção de que existe uma condição social compartilhada e que é ela injusta.
- II. Uma forma provisória e plural de coexistência, que constitui uma alternativa ética e social distinta, na medida em que se pressupõe uma relação de “responsabilização”.
- III. A aparição pública e a afirmação do corpo no meio da cena política questionam a norma e os poderes que impõem a invisibilidade a determinados grupos.

É importante destacarmos que essas características de *assembly* permite-nos apresentar o corpo autista na cena pública como sujeito, no sentido de afirmar sua existência política.

Destacamos que na estrutura teórica de Judith Butler (IBDT) não existe a dicotomia entre uma esfera pública e outra privada, isto porque a condição de público é construída a partir de duas dimensões:

a) **Da relação**, que pressupõe o quadro de interpelação do sujeito e sua constituição a partir da narrativa de si.

b) **Da condição de aparição**, no sentido da materialidade corpórea que produz a cena pública de aparecimento e o sentido de ser visto; e esse pressuposto traz toda uma dimensão filosófica, no sentido de que “ser visto” implica o reconhecimento de uma existência cuja produção de sentido será constituída dentro de uma ordem genealógica e ética que sustenta essa existência.

Assim, o aparecimento do corpo autista na cena pública é de suma importância para a estratégia e para os objetivos desta tese, pois nos permite considerar o narrar a si mesmo como a representação de um sujeito para si e

para o outro, por isso a importância política e histórica de se analisar a primeira e única⁶³ Audiência Pública no Brasil consagrada às pessoas com autismo.

Trata-se de uma cena de aparecimento e reconhecimento cujo discurso precisa ser analisado para se compreender, através do enquadramento do olhar e da fala desses sujeitos, em que medida as reivindicações dessa população são convergentes ou divergentes com as realizadas pelo ativismo dos pais de autistas, especialistas ou agentes públicos, e compreender que termos de inteligibilidade e de subjetivação é construído pela audiência de 2019.

5.2.1. Caracterização e Análise das Audiências Públicas quanto à forma

Antes de procedermos a análise do conteúdo discursivo das Audiências Públicas, consideramos a caracterização delas utilizando o modelo de referência criado por Igor Fonseca (*et al*, 2013, p 12), conforme **quadro 14** a seguir.

Quadro 13 - Dimensão de Análise de Audiência Pública

Dimensões que caracterizam o processo
1) Atos normativos e seus impactos no processo
2) Mapeamento dos principais atores
3) Características relevantes dos responsáveis pelas audiências públicas
4) Desenho e processo de realização das audiências públicas
• Momento da participação e <i>timing</i> do processo
• Escopo e amplitude do debate
• Mobilização e representatividade dos participantes
• Recursos (inclusive humanos) e infraestrutura disponibilizados e organização do evento
• Processo preparatório para as audiências públicas
• Condução da audiência pública, metodologia e efetividade das regras procedimentais
• Sistematização das propostas e devolutiva
5) Transparência
Dimensões de resultado
1) Impacto na tomada de decisão e em compromissos políticos
2) Mediação: diminuição de conflitos e aumento da cooperação
3) Construção de capacidades (<i>capacity building</i>)
4) Divulgação das ações governamentais

Fonte: FONSECA (*et al*, 2013, p. 12).

⁶³ Única até o momento de escrita desta tese.

a. A adoção desse modelo ajuda-nos:

- I. Identificar e caracterizar em cada audiência quais elementos influenciaram no potencial de efetividade de cada sessão
- II. Compará-las, buscando compreender a natureza dos conflitos, da cooperação e das demandas sociais endereçadas ao Estado e,
- III. Compreender como essas demandas se refletem ou são omitidas no desenho das políticas nacionais de saúde para pessoas com TEA.

5.2.1.1. Atos Normativos e Seus Impactos no Processo:

Quadro 14 - Caracterização das Audiências Públicas de 2019 e 2021

<p>CÂMARA DOS DEPUTADOS DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA Comissão de Direitos Humanos e Minorias</p> <p>(AUDIÊNCIA PÚBLICA ORDINÁRIA) (VIRTUAL) Em 18 de Junho de 2019 (Terça-Feira) Às 14 horas e 30 minutos</p> <p>Tema: <i>"Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação política".</i></p> <p>Objetivo: Discutir o protagonismo das pessoas autistas em busca de seus direitos.</p> <p>Requerente: Dep. Aurea Carolina (PSOL-MG) Dep. Pe. João (PT -MG).</p> <p>Requerimento: s/n.</p>	<p>CÂMARA DOS DEPUTADOS DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência</p> <p>(AUDIÊNCIA PÚBLICA ORDINÁRIA) (SEMIPRESENCIAL) Em 22 de Novembro de 2021 (Segunda-Feira) Às 11 horas</p> <p>Tema: sem tema</p> <p>Objetivo: Discutir a situação do atendimento das pessoas com autismo na rede pública e privada de saúde.</p> <p>Requerente: Dep. Erika Kokay (PT –DF)</p> <p>Requerimento: n. °61, 2021.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A Audiência Pública de 2019 teve como ato normativo a comemoração do “Dia do Orgulho Autista”, enquanto a segunda, de 2021, a discussão a respeito do atendimento das pessoas com autismo na rede pública e privada de saúde. As duas audiências não possuem caráter deliberativo ou consultivo, trata-se de ações articuladas pelas comissões, que fomentam o debate, a denúncia pública e tentativas de encaminhamento, como as realizadas na ordem a seguir por a) Willian de Jesus, funcionário público, ativista neurodiverso na Audiência Pública de 2019 , b) Adriana Monteiro da Silva, advogada, especialista em Direito da Pessoa Autista e representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA e c) Erika Kokay, deputada federal do PT.

“[...] queria já propor um encaminhamento: alterar a legislação eleitoral para que exista cota mínima de candidaturas para pessoas com deficiência e para pessoas autistas. É um primeiro encaminhamento que eu gostaria de fazer. O segundo encaminhamento é: fazer com que os partidos nos acolham, nós pessoas autistas, e permitam que essas pessoas se organizem, que sejam feitos núcleos GTs setoriais, enfim, que nós possamos entrar nos partidos, ter direito de participar da cota de candidaturas, até para fazer valer essa reivindicação que eu fiz durante a minha participação nesta audiência. É o encaminhamento que eu gostaria de propor” (Willian de Jesus, AP, 2019, p.11-grifos nosso).

“Então, eu trouxe um pouquinho desses dramas e este pedido à Deputada, ao Movimento Orgulho Autista e à Dra. Meigan: que de alguma forma nós nos unamos para conseguir dialogar com o STJ no sentido de que ele mude a perspectiva da taxatividade do rol, que consigamos envolver a sociedade civil nessa discussão. Porque hoje nós estamos falando de autismo, mas é importante, Deputada, que a senhora saiba que se um dia alguém da sua família que não tem deficiência nenhuma precisar de determinado tratamento ou mesmo a senhora, isso também pode ser negado para a senhora. Isso é para todo mundo, não só para a pessoa autista, nem só para a pessoa com deficiência, nem só para a pessoa com síndrome rara, é para todo mundo. É claro que para o lado das pessoas autistas, com deficiência e com síndrome rara a corda aperta mais, porque essas pessoas têm necessidades e especificidades maiores do que as da maioria da população. Era isso o que eu gostaria de trazer hoje” (Adriana Monteiro da Silva, AP, 2021, p.12 – grifos nosso).

“Obviamente, nós vamos aqui, como resultado desta Comissão, enviar um ofício ao Governo Distrito Federal acerca do CEAL e da AMA. Eu acho que nós deveríamos sugerir uma diligência ao CEAL para que possamos encaminhar tudo isso para a próxima reunião desta Comissão e aqui tirar uma posição

favorável aos centros de referência. Acho que essa é uma posição desta audiência.

Vamos aqui sugerir ao Ministério da Saúde uma recomendação a Estados e Municípios no que diz respeito às premissas básicas de atendimento das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. E nós vamos solicitar também que a Comissão faça. Portanto, nós vamos fazer um requerimento solicitando o envio de ofício ao CEAL e à AMA e outro requerimento solicitando ao GDF que faça uma diligência no CEAL. Vamos tirar aqui uma posição sobre os centros de referência e encaminhá-la para a Comissão, para que seja uma posição da Comissão. Vamos enviar uma solicitação de recomendação ao Ministério” (dep. Erika Kokay, AP, 2021, p.12 – grifos nosso).

Em termos de impactos, supomos, baseados na interpretação do conjunto de fala dos participantes das audiências e da própria função destas que há:

- ✓ O fortalecimento da vontade pública e do sentimento de pertencimento de classe, principalmente da pessoa autista;
- ✓ O encaminhamento de pedido para novas audiências;
- ✓ E, apenas na Audiência de 2021, tivemos pedidos específicos, como: A providência para averiguação da falta de repasse financeiro ao Centro de Audição e Linguagem – CEAL de Brasília, que passou a atender crianças autistas.

5.2.1.2. Mapeamento dos principais agentes sociais e suas características:

Segundo as normas institucionais previstas no senado⁶⁴, as Audiências Públicas só podem ser realizadas pelos órgãos dos poderes: Legislativo e Executivo; o Supremo Tribunal Federal, antes de julgar se uma lei ou norma está ou não de acordo com a Constituição Federal; e o Ministério Público, sempre que precisar colher subsídios para defender os direitos assegurados nas constituições federal e estaduais.

No caso das Audiências Públicas aqui analisadas, foram realizadas em forma de debate coletivo a pedido de deputados e deputadas de esquerda do PT e PSOL. Historicamente, segundo Luiz Bresser-Pereira, “[...] a esquerda se caracteriza por atribuir ao Estado papel ativo na redução da injustiça social ou

⁶⁴ <https://www12.senado.leg.br>

da desigualdade, enquanto a direita [...] defende o Estado mínimo, limitado à garantia da ordem pública [...]” (BRESSER-PEREIRA, 2006). Não por coincidência, que a aprovação da Lei “Berenice Piana”, que reconhece a pessoa com TEA como deficiente para toda ordem de direitos, ocorreu no período do Governo Dilma Rousseff (PT), encaminhada pelo senador Paim (PT-RS).

No caso do PSOL, temos, além da deputada Aurea Carolina, a representação inédita de mãe atípica e ativista Andrea Werner (PSOL) e de pessoa neurotípica filiada como Willian de Jesus. Na primeira audiência, temos o requerimento realizado pelo deputado Padre João (PT-MG) e pela dep. Áurea Carolina (PSOL – MG). Na segunda audiência, somente a deputada Erika Kokay (PT-DF) assina o requerimento.

O dep. Padre João é ativista das questões ligadas à agricultura familiar, reeleito em 2022 com exercício de mandato coletivo. Iniciou seu primeiro Mandato na Assembleia Legislativa em 2002, sendo eleito com 47.243 votos. Em 2006, foi reeleito deputado estadual com 53.175 votos. O deputado tem sua carreira marcada pela defesa de questões ambientais, defesa da agricultura familiar e segurança alimentar. É de sua autoria a Lei 15.456/2005, que determina incentivo do Estado para as microdestilarias de álcool e beneficiamento dos produtos derivados da cana-de-açúcar, e da Lei 15.012/2004, que assegura direitos às famílias atingidas pela construção de barragens hidrelétricas em Minas Gerais.

A dep. Áurea Carolina (PSOL – MG) define-se na sua página oficial⁶⁵ como educadora popular e cientista social. Áurea Carolina é uma ativista brasileira com trajetória em defesa das causas das mulheres, da negritude, das juventudes, dos povos e comunidades tradicionais e das populações periféricas. Também atua no enfrentamento à mineração e nas lutas por cultura viva. Em 2016, foi eleita vereadora de Belo Horizonte pelo PSOL, tendo a maior votação da cidade. Em 2018, foi eleita deputada federal por Minas Gerais – a mulher mais votada do estado. Luta contra o machismo, racismo, LGBTIfobia e todas as formas de violência.

⁶⁵ Disponível em: <https://br.linkedin.com/in/aureacarolinax>. Acessado em 21 de abril de 2023.

A dep. Erika Kokay (PT) é natural de Fortaleza (CE) e reside em Brasília desde 1975. Participou do movimento estudantil e em 1977 ajudou a organizar uma greve histórica, reprimida pela polícia que invadiu a UnB, resultando na sua expulsão e na das lideranças do movimento, sem direito à defesa. Compõe a frente em defesa dos direitos dos trabalhadores, dos direitos humanos e dos direitos das parcelas mais vulnerabilizadas e minorizadas da população brasileira, como os grupos LGBTQI+.

Ao considerarmos a trajetória dos deputados federais, podemos deduzir, com base nos achados em redes sociais e histórico de páginas oficiais de cada um deles, que a Audiência Pública de 2019 advém do ponto de encontro das mobilizações realizadas pela ABRAÇA em relação às lutas LBTQI+. Quanto à questão da Audiência Pública de 2021, nos autos da audiência, relata-se que foi um pedido protocolado pelo Movimento Orgulho Autista do Brasil. Infelizmente, por uma questão de limites da pesquisa, não é possível apresentar esses dados que estão disponíveis em redes sociais como Facebook e Instagram. Mas nas falas dos deputados é patente a falta de familiaridade com o tema e isso impacta no potencial de mediação da luta, nos conflitos e nas questões de embate proposto principalmente pelas pessoas com TEA e na ausência de questionamentos em relação às representantes estatais como no caso do Ministério da Saúde.

Na composição da mesa, o direito de fala foi previamente definido com base nos agentes que compõem formas de representação e visibilidade no campo do autismo.

Quadro 15 - Principais agentes sociais das Audiências Públicas

Audiência, 2019	Audiência, 2021
<p>Agentes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.Fernanda Santana – Presidente ABRAÇA 2.Ana Beatriz Duarte Alves de Souza – Coordenadora do Grupo Neurodiversos da Casa Esperança/CE 3.Willian de Jesus Silva – ativista pela Neurodiversidade. 	<p>Agentes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.Rafael Bernardon Ribeiro – Coordenador-Geral de Saúde Mental Álcool e outras Drogas do Ministério da Saúde. 2.Milton Dayrell Filho, Coordenador de Mecanismo de Regulação e Coberturas Assistenciais da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS.

<p>4.Amanda Paschoal – representante ABRAÇA</p> <p>5.Rita Louzeiros – membro ABRAÇA e do coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal.</p> <p>6.Victor Hugo Cajazeiras Santos – Autista não – oralizado (carta lida).</p> <p>Tempo de fala: 10m</p>	<p>3.Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS.</p> <p>4. Fernando Cotta – Diretor/Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil –MOAB.</p> <p>5. Meigan Sack Rodrigues – Especialista em Direitos de pessoas autistas – ABRAÇA</p> <p>6. Conselho Nacional de Justiça – Não enviou representante.</p> <p>Tempo de fala: 5m a 10m no máximo</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

No que se refere ao quantitativo de pessoas, temos o mesmo número de agentes nas duas audiências. Na de 2019, a mesa foi composta por autista e sem a participação de representantes de entidades do Estado ou do setor privado. Na audiência de 2021, temos representantes do ativismo de pais (MOAB), da causa autista, representada pela advogada e psicóloga da ABRAÇA, entidades estatais como ANS e Conselho de Saúde Mental Álcool e outras Drogas do Ministério da Saúde. As lacunas existentes nas audiências marcam um problema relacionado à coordenação de um diálogo amplo e à invisibilidade do sujeito autista na condição daquele que pode falar por si mesmo em todos os espaços, pois, uma vez que a presidente da ABRAÇA é uma pessoa com autismo com fluência verbal e cognitivo íntegro, era de se esperar que ela estivesse compondo a audiência de 2021.

Em termos de estrutura de acesso, destacamos o fato de as duas audiências disporem de plataforma virtual (*Zoom*) e de transmissão ao vivo pela página da Comissão na *Internet* e pelo canal da Câmara Federal no *Youtube* ou pela sala virtual do e-Democracia, com janelas de tradução em LIBRAS.

Consideramos que, na cena do ativismo pró-autismo, temos do ponto de vista individual, nas duas audiências, bons representantes, dos quais citamos: a) Fernando Cotta, policial rodoviário, pai de uma pessoa com TEA, fundador do MOAB. Destacou-se na aprovação de lei distrital que leva o seu nome e atuou na aprovação da Lei “Berenice Piana”; b) Fernanda Santana, que iniciou sua militância de forma virtual e à frente da ABRAÇA promoveu a parceria com a integração da Rede Latino-Americana de Organizações de Pessoas com

Deficiência e suas Famílias — RIADIS e a Aliança Internacional da Deficiência — IDA.

No que se refere aos participantes das entidades estatais, temos na audiência de 2019 a ausência completa de entidades ligadas à esfera decisória do Estado e como na audiência de 2021 temos a representação mínima da ANS e Ministério da Saúde. Destacamos que no âmbito discursivo dessas entidades há uma omissão de diálogo em relação ao tema, como se aquilo denunciado e exigido pelo ativismo de pais estivesse sendo discutido com base em uma realidade inexistente, ao que exemplificamos, na fala da representante do Ministério da Saúde, Sr.^a Giselle Nunes Mendes de Souza, ao fim da audiência:

“Então, todos os nossos Centros de Atenção Psicossocial estão preparados para receber as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, no Sistema Único de Saúde” (Giselle Nunes Mendes Souza, Audiência 2021).

Ora, se houvesse preparação dos CAPS para atendimento para pessoas com TEA, certamente não haveria a necessidade de uma AP para discutir sobre o direito da pessoa autista ao atendimento de saúde. Observamos que essa percepção de que está tudo em ordem com o atendimento do SUS presente na fala da Dra. Giselle não foi muito bem aceita e suscitou dúvida sobre a compreensão dela a respeito dos objetivos da AP. Isso se evidencia no comentário do participante Fernando Cotta (MOAB), quando ele se posiciona sobre a fala dela.

Parece-me que a Dra. Giselle não está nos ouvindo... Quem sabe? Essa demanda reprimida deve-se à falta de fiscalização: por que não está funcionando? [...] As pessoas estão morrendo sem atendimento. Então eu acho que se poderia pensar nessa recomendação (Fernando Cotta –MOAB, AP 2021 Grifo nosso).

A frase da representante técnica do Ministério da Saúde, ao final de uma audiência marcada pela denúncia “[...] de pessoas morrendo sem atendimento” (IBDT), marca e reforça a postura de indiferença das lideranças estatais em

relação às demandas políticas de direitos da população com autismo, enquanto sujeito abjeto, no sentido *buttleiano* (RODRIGUES;GRUMAN, 2021), por se tratar de formas de existência que estão apartadas da esfera social, habitando zonas de margens, de fronteira, áreas de exclusão onde o que se oferece são formas cotidianas de reiterar a ausência de inteligibilidade social e cultural, formas reiteradas de negação e de reconhecimento como vidas que importam.

5.2.1.3. Desenho e processo de realização das audiências públicas

No que se refere ao momento de participação e *timing* das audiências, observamos a obediência ao tempo de fala, pois, tanto na audiência de 2019, quando na de 2021, temos a leitura de texto, previamente preparado pelos participantes das mesas, por isso temos a predominância de uma linguagem formal e respeito ao tempo estipulado.

Em relação ao escopo do debate na audiência de 2019, a discussão estava voltada para a inclusão da pessoa autista em espaços de reconhecimento, como a questão da ordem das representações políticas e da necessidade de formas plurais de comunicação. Assim, as temáticas postas pelo ativismo neurodiverso passam por uma pauta de ética de reconhecimento, pois para as pessoas com autismo a política não se refere apenas ao acesso a tratamentos de saúde; mas, principalmente, às formas de serem vistas a partir de marcadores sociais que precisam expressar lógicas plurais e não a visão dualista da pessoa autista como o negativo daquilo que é considerado uma pessoa neurotípica.

Na audiência de 2021, há o predomínio de reivindicação por políticas de saúde para o atendimento das pessoas com TEA e, nesse sentido, o tópico da judicialização do autismo é posto em tela para discussão, assim como o pleito dos centros de referência para pessoas com autismo e outras “batalhas” travadas pelos pais. Assim, podemos afirmar que a audiência de 2019 tem um caráter mais amplo, enquanto a de 2021 é mais restrita e propositiva no sentido de direcionar demandas específicas, fato observável pela própria configuração da mesa que conta com diversos representantes de setores estratégicos da sociedade e da política.

No que se refere à mobilização e representatividade dos participantes, observamos que, apesar de a audiência de 2019 ser composta pelos principais representantes do ativismo neurodiverso e este ter um discurso qualificado e competente para o diálogo, ele é desconsiderado na sua participação na audiência de 2021, para o que citamos a ABRAÇA, que, apesar de ter uma presidente autista, foi representada pela sua advogada neurotípica. Assim, fica claro que a questão da representatividade da pessoa autista, discursando sobre si, ainda é restrita a determinados espaços e que não se trata do discurso ou diálogo competente, mas sim de interdição e de aparecimento, o que reforça a tese de Judith Butler (2018) sobre a ideia de determinados corpos como elemento de retórica e de questionamento de estruturas de poderes.

Em termos de infraestrutura, os dois eventos contaram com espaços adequados, entretanto, a sala destinada à reunião de 2019 teve adequação conforme solicitado pela ABRAÇA. Na audiência de 2021, observamos que a experiência com acessibilidade na AP de 2019 não foi estendida, o que remete à ideia de que se tratou de uma audiência muito mais simbólica do que efetivamente dotada de um caráter político de inclusão feito pela própria câmara dos deputados. Destacamos que, apesar disso, a audiência de 2019 cria uma audiência virtual e com isso a referência de pertencimento identitário para as pessoas com autismo e familiares, pois ao descreverem suas experiências criam um sentimento de pertencimento social a uma mesma classe de vulnerabilidade.

No que tange ao processo preparatório das APs, é patente a centralidade e predominância do ativismo de grupos do centro-oeste e sudeste, os quais discursam sob uma ótica de universalidade, sem a problematização das diferenças regionais, o que implica afirmar que temos uma realidade ainda mais precária dentre as apresentadas em discussão.

Em termos de condução, as duas audiências tiveram cuidados como: A AP de 2019 proibiu as manifestações de palmas e barulhos por causa da sensibilidade auditiva das pessoas com TEA e a de 2021 orientou todos os participantes a realizarem a audiodescrição para as pessoas cegas. As duas foram concluídas sem intercorrências significativas.

No que se refere à sistematização de proposta e devolutivas, há um vazio, no sentido de que o controle social não é estabelecido e sistematizado, o que reforça a importância das audiências como formadoras de uma vontade coletiva e delineamento de um *ethos* e de uma identidade de luta, dos pais, mas principalmente do ativismo neurodiverso.

5.2.1.4. Transparência

De forma objetiva, não é possível mensurar o impacto das duas audiências, entretanto, seu principal efeito está no exercício de aparição pública, que permite que esses sujeitos alijados dos espaços de poder se apresentem como formas de existência que possuem o direito a uma vida digna (BUTLER, 2018). E, nesse sentido, podemos afirmar a construção de capacidades a partir da afirmação de lideranças e pautas políticas que visam ao questionamento e à estabilidade do poder. Assim, as audiências de 2019 e 2021 servem muito mais ao propósito de organização do ativismo em torno do autismo, do que propriamente como uma ação governamental efetiva, na medida em que as lideranças estatais e os sujeitos implicados no processo de transformação estão ausentes desses espaços.

5.3. Caracterização e Análise Crítica do Discurso das Audiências Públicas quanto ao conteúdo.

Segundo Judith Butler (2021), a cena de nomeação é uma ação unilateral, e estrutura uma relação de poder em que um grupo endereça seu discurso ao outro; sendo aquele que nomeia, que trabalha na linguagem para encontrar um nome para o outro, supostamente já foi nomeado. Isso é possível porque a linguagem funda o sujeito, numa relação simultânea como destinatário e como destinador, e, por isso, é possível pensar na linguagem como uma forma de resistência. Com base nessa perspectiva, consideramos como primeiro elemento para análise das audiências, a representação do autismo, no sentido de compreender como essa relação de endereçamento e resistência foi constituída nesse espaço.

Separamos as formas de representação em quadros (17 ao 19), a fim de identificar, principalmente, aquilo que constitui a “força do discurso”, ou seja, seu núcleo de sentido.

Quadro 16 - Representação Discursiva do Autismo nas Audiências Públicas

Audiência 2019	Destaque/ Força
<p>Padre João:</p> <p>Como disse Asperger, médico que deu nome à síndrome, para se ter sucesso na ciência e na arte, é preciso uma pitada de autismo.</p>	<p>para se ter sucesso na ciência e na arte, é preciso uma pitada de autismo.</p>
<p>Fernanda Santana: Nós dizemos "autistar" porque para nós a expressão do nosso autismo é uma ação ativa de resistência e resiliência. É um desafio viver num mundo que constantemente nos discrimina e é um ato de rebeldia quando nos levantamos e dizemos que é nosso direito sermos quem somos e que ninguém pode nos cobrar nada diferente disso, como um pré-requisito para nossa inclusão.</p> <p>Ainda assim, muitas vezes minha voz é silenciada e substituída, seja por eu ser autista, seja por não acreditarem que eu sou autista, seja por acharem que eu sou muito jovem, ou talvez por eu ser mulher, seja, muitas vezes, simplesmente por não concordarem com o que eu estou dizendo. Nenhum destes motivos é aceitável, como não é aceitável supor que alguém não tem o que dizer só porque não se comunica da forma mais tradicional ou porque tem uma deficiência intelectual ou uma deficiência múltipla. Todo mundo tem o que dizer e todo mundo precisa estar dentro das organizações de pessoas com deficiência, das associações sobre o autismo, para que suas opiniões,</p>	<p>nosso autismo é uma ação ativa de resistência e resiliência.</p> <p>muitas vezes minha voz é silenciada e substituída, seja por eu ser autista, seja por não acreditarem que eu sou autista</p>

<p>vontades e preferências sejam levadas em conta.</p> <p>Precisamos que a sociedade civil organizada nos receba e nos inclua. Precisamos conversar e nos unir ao movimento de pessoas com deficiência, e não ficar apenas falando de autismo como se fosse uma coisa completamente separada</p>	<p>e não ficar apenas falando de autismo como se fosse uma coisa completamente separada</p>
<p>Ana Beatriz de Souza:</p> <p>É importante ver o autismo como identidade social, não só como uma condição médica, tanto para os próprios autistas, porque isso é bom, porque eles podem se identificar com outras pessoas, quanto para a sociedade, para esta perceber que os autistas são um grupo social que é marginalizado e estigmatizado e que esse grupo necessita ser incluído.</p> <p>Geralmente, os autistas que têm a identidade social vêm de um ambiente em que se vê o autismo como algo muito errado, como uma tragédia, um ambiente em que provavelmente cresceram e não puderam exibir seus comportamentos autistas e tinham que esconder isso a todo custo. Eles crescem com vergonha de ser autistas. Muitos não gostam de se identificar como autistas e tentam, a qualquer custo, não parecer autistas. Isso gera prejuízos, pode levar à depressão, ansiedade ou até a comportamentos suicidas.</p>	<p>É importante ver o autismo como identidade social, não só como uma condição médica.</p> <p>Geralmente, os autistas que têm a identidade social vêm de um ambiente em que se vê o autismo como algo muito errado, como uma tragédia</p>
<p>Amanda Paschoal:</p> <p>Nós somos negados em entrevistas de emprego por causa das nossas características. Ter orgulho de ser autista não é romantizar o autismo: é um ato de muita resistência e muita luta.</p> <p>O fato de o autista ter orgulho de si mesmo não significa que ele esteja</p>	<p>Nós somos negados.</p>

<p>romantizando o autismo. O autista gostar de ser quem é e não desejar ser alguém diferente não quer dizer que se está romantizando o autismo. Mas, quando a mídia diz que nós somos anjinhos azuis especiais ou quando diz que somos crianças no corpo de adulto, isso significa romantizar o autismo, assim como quando a mídia diz que nós somos superpuros e incapazes de cometer qualquer maldade ou falar alguma mentira, entre outras coisas.</p> <p>Mesmo com tanta luta, mesmo com tantas datas, como o Dia da Conscientização do Autismo, como o Dia do Orgulho Autista, mesmo com tantas coisas que fazemos, nós ainda vemos a mídia cometendo gafes enormes ao falar de autismo: ainda vemos a mídia chamar autismo de doença ou de patologia, ainda vemos a mídia falar que nós sofremos de autismo.</p> <p>Precisamos falar dos nossos direitos. Precisamos falar sobre a forma como as decisões políticas vão afetar a nossa vida. Isso serve, inclusive, para a mídia de ficção, pois temos visto muito autismo hollywoodiano, muitos clichês: mostram apenas o autista homem ou menino; ou é completamente não falante, completamente alienado, ou é o supergênio. Cadê a autista mulher? Cadê o autista negro? Onde estão todos esses grupos? Autistas são diversos. Precisamos mostrar essa diversidade.</p>	<p>O fato de o autista ter orgulho de si mesmo não significa que ele esteja romantizando o autismo.</p> <p>ainda vemos a mídia chamar autismo de doença ou de patologia, ainda vemos a mídia falar que nós sofremos de autismo.</p> <p>Cadê a autista mulher? Cadê o autista negro? Onde estão todos esses grupos? Autistas são diversos. Precisamos mostrar essa diversidade.</p>
<p>Rita Loureiro</p> <p>Autistas LGBTs vão ter uma configuração completamente diferente. Assim como nas mulheres o autismo se dá de uma maneira</p>	<p>Autistas LGBTs vão ter uma configuração completamente diferente.</p>

<p>diferente, nos LGBTQs também vão ocorrer diferenças. Eu vou focar na questão: "Nada sobre nós sem nós! Não vamos deixar ninguém para trás". Quando ocupamos espaço e temos voz, temos que falar: "Quem não está aqui hoje?"</p> <p>Isso não ocorre por ser o autismo dele mais difícil, como as pessoas me dizem: "Ele é mais autista do que você". Isso ocorre porque estamos numa sociedade capacitista, em que as pessoas se organizam para oferecer suporte para todo o mundo de uma determinada maneira.</p> <p>O que eu vejo como futuro desse ativismo, que lá no começo veio de pais e mães, são os próprios autistas dizendo o que é autismo, para que o autismo não seja visto só pelo modelo médico, seja visto e definido pelos próprios autistas.</p>	<p>Isso ocorre porque estamos numa sociedade capacitista.</p> <p>para que o autismo não seja visto só pelo modelo médico, seja visto e definido pelos próprios autistas.</p>
<p>Victo Hugo Cajazeiras Santos [...]</p> <p>Por isso, eu me aceito como sou. Autista não muda. Autismo não é doença, é condição. Não posso mudar o meu jeito de ser.</p>	<p>Autismo não é doença, é condição.</p>
<p>Já entendo que a gente não precisa olhar no olho de ninguém. Conceito da psicologia social é a identidade social. O importante é a relação do indivíduo com a sociedade. Admitir que é autista é a coisa mais simples do mundo. Hoje em dia tem a exigência do direito à sociedade. As atividades e os eventos precisam ser desenvolvidos. Uma condição neurológica diversa é o autismo, que sempre foi uma realidade, nunca foi uma doença.</p> <p>Eu vejo muitas críticas às pessoas autistas: "Elas têm uma mente muito rígida". Mas, quando você fala para um neurotípico que é preciso mudar a</p>	<p>Uma condição neurológica diversa é o autismo, que sempre foi uma realidade, nunca foi uma doença.</p>

<p>cor do autismo, porque ela não é azul, dizem: "Ah! Não pode!" Falam que o autista é muito literal e não sabe interpretar texto. Você fala "a" para um neurotípico, e ele interpreta "a", "b", "c", "d", enfim. Falam que o autista não respeita o turno de voz, mas toda vez em que você vai falar com um neurotípico, ele o interrompe no meio da fala e você se perde todo</p>	<p>Falam que o autista não respeita o turno de voz, mas toda vez em que você vai falar com um neurotípico, ele o interrompe no meio da fala e você se perde todo</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A condição de ser nomeado, para além do nosso próprio nome, marca, segundo Judith Butler (2021, p.49), a nossa posição de vulnerabilidade e esse é o lugar da pessoa autista. Observamos como primeira recusa do ativismo e como primeira forma de resistência a negação do autismo como uma condição ligada à dimensão do patológico e de estereótipos, que promovem uma relação de negação e capacitismo, expresso nas frases que se repetem *“autismo não é doença”*.

Os discursos que circulam e fundam o autismo a partir de estereótipos, circulam na sociedade, produzindo efeitos de verdades, de tal forma que a pessoa que não parece com aquele “modelo” passa a ser negada, conforme pode ser verificado na fala de Fernanda Santana, pessoa com autismo e presidente da ABRAÇA.

“muitas vezes minha voz é silenciada e substituída, seja por eu ser autista, seja por não acreditarem que eu sou autista” (Fernanda Santana, AP, 2019).

Assim, podemos observar que a falta de visibilidade de pessoas autistas negras, mulheres e LGBTQI+ reflete a força desses estereótipos e dessa nomeação compulsória, do que tem por efeito o apagamento da pessoa autista, já que o sujeito é uma ocasião linguística. Assim, nos termos de Judith Butler (2017, p.09), temos a materialização do corpo autista como um processo temporal e reiterativo de linguagem, que cria fixidez, limite e superfície daquilo que chamamos de matéria. Isto é possível, porque não existe materialidade anterior à significação, pois a ontologia não pode ser despida de sua historicidade e das injunções normativas que a constitui a partir do

constrangimento. Nesses termos e na ordem discursiva posta, temos um quadro da pessoa autista definida a partir da primazia do gênero masculino, da cor branca, em termos de gênero assexuado, prezo à condição infantil e deficitária ou patológica, desatrelado da condição de pessoa com direito, a não ser que este seja circunscrito a uma condição de saúde, conforme podemos observar na representação do autismo na audiência de 2021.

Quadro 17 - Representação do Autismo no Discurso dos agentes sociais da AP de 2021

Audiência 2021	Destaque/ Força
<p>Milton Dayrell Filho (ANS):</p> <p>Indo diretamente ao tema sobre o qual fomos convidados a discursar, abordaremos inicialmente qual é a cobertura assistencial assegurada hoje aos pacientes com autismo na saúde suplementar.</p> <p>Aqui, eu quis destacar um deles, que é o princípio da atenção multiprofissional. Essa é uma lógica que perpassa a construção do rol de procedimentos obrigatórios. Por isso, hoje temos aquela cobertura de todas as categorias profissionais que citei anteriormente. Isso dá maior gama de atendimentos, principalmente para o paciente com as características do autismo, o foco da discussão de hoje.</p>	<p>qual é a cobertura assistencial assegurada hoje aos pacientes com autismo na saúde suplementar.</p> <p>Isso dá maior gama de atendimentos, principalmente para o paciente com as características do autismo</p>
<p>Fernando Cotta (MOAB)</p> <p>E outros pais me falam o seguinte: "Você o põe no plano tal que tem tal profissional". E, veja bem, há que se fazer uma diferenciação. Aqueles planos que investem num profissional qualificado têm, simplesmente, um psiquiatra, um neurologista que não entende nada de autismo. E isso acontece muito.</p> <p>O problema é que o profissional muitas vezes desconhece essas questões. O plano quer empurrar para você esse profissional que</p>	<p>simplesmente, um psiquiatra, um neurologista que não entende nada de autismo. E isso acontece muito.</p>

<p>desconhece essa questão, que não sabe lidar com isso. Nós falamos sobre ABA, e ele nem fez um curso. Outros falam o seguinte: "Olhe, estou vendo autismo agora". São sinceros, inclusive. E nós falamos: "Puxa vida! Eu preciso que o plano mande outra pessoa, mande um profissional qualificado". O que adianta ter um profissional que não é qualificado? É complicado, muito complicado isso.</p> <p>Então, quando falamos na nossa audiência sobre autismo e quando tratamos da questão da saúde da pessoa autista, nós não podemos nunca esquecer que essas pessoas estão dentro de uma comunidade maior, que é a das pessoas com deficiência, e que dentro dessa comunidade há pessoas com síndromes raras também. Saindo um pouco dessa comunidade, há pessoas com demandas absurdas aí fora, como o tratamento do câncer, e de repente vem uma decisão de um Ministro do STJ que traz a taxatividade para um rol, que não era assim considerado, e coloca pessoas do País inteiro à mercê de um sorteio.</p> <p>A Cibele é uma autista de Águas Vermelhas, adulta — o autismo dela é severo —, e precisa de uma série de atendimentos. Lá ela teve a infelicidade de a Secretária Municipal de Saúde ser esposa do Prefeito. Então, querem gastar o mínimo possível. É aquela velha história, é o tal do dinheiro. Querem gastar o mínimo possível. O caso é urgente</p>	<p>"Olhe, estou vendo autismo agora"</p> <p>Então, quando falamos na nossa audiência sobre autismo e quando tratamos da questão da saúde da pessoa autista, nós não podemos nunca esquecer que essas pessoas estão dentro de uma comunidade maior, que é a das pessoas com deficiência, e que dentro dessa comunidade há pessoas com síndromes raras também.</p> <p>o autismo dela é severo —, e precisa de uma série de atendimentos.</p>
<p>Adriana Monteiro</p> <p>Em nenhum se atende autista adulto. Então, o que resta à Ana Luíza é ficar trancada dentro de casa, no <i>home care</i>. Assim estamos. <i>Home care</i> está acostumado a trabalhar com idoso, <i>home care</i> não está acostumado a</p>	<p>Em nenhum se atende autista adulto. Então, o que resta à Ana Luíza é ficar trancada dentro de casa, no <i>home care</i>.</p>

<p>trabalhar com pessoa com deficiência, <i>home care</i> não está acostumado a trabalhar com pessoa autista. É claro que ela precisa de atendimento específico, respiratório, porque ela tem uma síndrome rara, além do autismo. Por isso ela tem o <i>home care</i>.</p> <p>Então, eu trouxe um pouquinho desses dramas e este pedido à Deputada, ao Movimento Orgulho Autista e à Dra. Meigan: que de alguma forma nós nos unamos para conseguir dialogar com o STJ no sentido de que ele mude a perspectiva da taxatividade do rol, que consigamos envolver a sociedade civil nessa discussão. Porque hoje nós estamos falando de autismo, mas é importante, Deputada, que a senhora saiba que se um dia alguém da sua família que não tem deficiência nenhuma pode precisar de determinado tratamento ou mesmo a senhora, isso também pode ser negado para a senhora. Isso é para todo mundo, não só para a pessoa autista, nem só para a pessoa com deficiência, nem só para a pessoa com síndrome rara, é para todo mundo. É claro que para o lado das pessoas autistas, com deficiência e com síndrome rara a corda apertada mais, porque essas pessoas têm necessidades e especificidades maiores do que as da maioria da população. Era isso o que eu gostaria de trazer hoje. Agradeço muito esta oportunidade.</p>	<p>não está acostumado a trabalhar com pessoa autista</p> <p>que consigamos envolver a sociedade civil nessa discussão. Porque hoje nós estamos falando de autismo, mas é importante, Deputada, que a senhora saiba que se um dia alguém da sua família que não tem deficiência nenhuma pode precisar de determinado tratamento ou mesmo a senhora, isso também pode ser negado para a senhora.</p>
<p>Giselle Nunes (Ministério da Saúde)</p> <p>O Ministério da Saúde se encontra à disposição de todos os senhores. Este é um tema sensível e bastante importante. O tratamento na atenção básica é individualizado. Então, todos</p>	

os nossos Centros de Atenção Psicossocial estão preparados para receber as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, no Sistema Único de Saúde.	Então, todos os nossos Centros de Atenção Psicossocial estão preparados para receber as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, no Sistema Único de Saúde.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A perspectiva de um autismo patológico é trazida na audiência de 2021 com toda sua carga dramática, em função das comorbidades associadas aos quadros relatados. Ao observar os discursos da audiência de 2021 é como se, de alguma forma, ainda estivéssemos observando as lutas travadas nas fronteiras abertas pelo ativismo da década de 90 do século XX, em que os pais precisam provar que a pessoa com autismo tem uma vida que merece ser protegida como uma vida humana.

“O autismo dela é severo —, e precisa de uma série de atendimentos”
(Fernando Cotta, AP 2021).

“que consigamos envolver a sociedade civil nessa discussão. Porque hoje nós estamos falando de autismo, mas é importante, Deputada, que a senhora saiba que se um dia alguém da sua família que não tem deficiência nenhuma pode precisar de determinado tratamento ou mesmo a senhora, isso também pode ser negado para a senhora” (Adriana Monteiro, AP 2021).

Nesses dois trechos é possível perceber o porquê, para os pais, o autismo se configura como uma experiência trágica de desamparo, pois o sistema de saúde é vivido por essa população como uma relação de violência de Estado ou como uma mercadoria, acessível apenas há poucos.

E quando consideramos o quadro discursivo entre ativistas e representantes estatais temos essa representação mais evidente.

Quadro 18 - Entre os avanços formais e a realidade da Política de Saúde para pessoas com TEA.

Audiência 2021	Destaque/ Força
<p>Milton Dayrell Filho (ANS)</p> <p>Também é importante destacar que a RN 465 trata do que é de cobertura obrigatória. Costumamos dizer que o rol é taxativo ao estabelecer as coberturas obrigatórias. Contudo, existe previsão normativa de que as operadoras de planos de saúde podem, sim, ofertar cobertura maior do que a obrigatória. Então, a ANS determina uma cobertura obrigatória, mas nada impede que a operadora, por sua decisão, por questões contratuais, por questões concorrenciais de mercado, possa ofertar cobertura maior do que aquela definida pela ANS</p> <p>Especificamente, para os procedimentos mais voltados para o atendimento do paciente com autismo, fiz aqui um histórico para mostrar o quanto evoluiu a cobertura nos últimos anos ao longo das edições do rol. Na área de fisioterapia, por exemplo, em 2004, a cobertura abarcava procedimentos de reabilitação e reeducação. Naquele momento, não ficava claro se essa cobertura seria feita por médicos fisiatras ou por profissionais da área de fisioterapia. Em 2008 foram incluídos no rol diversos procedimentos de reeducação e reabilitação fisioterapêutica, todos eles sem nenhum limite de sessões. Então, essa ideia se perpetuou. Até hoje vários procedimentos não têm nenhum limite de sessão. Em 2014 foi incluída também a consulta com o fisioterapeuta</p>	<p>Então, a ANS determina uma cobertura obrigatória, mas nada impede que a operadora, por sua decisão, por questões contratuais, por questões concorrenciais de mercado, possa ofertar cobertura maior do que aquela definida pela ANS</p> <p>Em 2008 foram incluídos no rol diversos procedimentos de reeducação e reabilitação fisioterapêutica, todos eles sem nenhum limite de sessões</p>

<p>É importante destacar também que um aspecto muito questionado à ANS é a cobertura de métodos, de técnicas específicas de tratamento desses pacientes. E o posicionamento atual da ANS é que ela não descreve, não determina a técnica, o método ou a abordagem que vão ser utilizados com esses pacientes. A ANS entende que a prerrogativa de tal escolha fica a cargo do profissional que irá atender o paciente. Então, cabe ao profissional credenciado da rede da operadora definir por qual técnica ou método ele vai atender aquele paciente autista</p> <p>Por esse motivo, a ANS não determina que seja obrigatório que as operadoras tenham profissionais em cada uma das técnicas em sua rede prestadora. Na realidade, ela tem que ter profissionais aptos a atender o paciente autista, que vai empregar a técnica de atendimento de acordo com a sua habilidade, com a sua formação. Contudo, há uma técnica bastante questionada, por exemplo, que é a técnica ABA. Se na rede da operadora houver profissionais treinados, habilitados a fazer o atendimento pelo método ABA, por exemplo, a operadora é obrigada a fornecer essa cobertura. Portanto, a operadora não tem que ter profissionais treinados em todas as técnicas em sua rede, mas, em tendo, ela, sim, é obrigada a dar cobertura pelas técnicas específicas.</p>	<p>E o posicionamento atual da ANS é que ela não descreve, não determina a técnica, o método ou a abordagem que vão ser utilizados com esses pacientes. A ANS entende que a prerrogativa de tal escolha fica a cargo do profissional que irá atender o paciente. Então, cabe ao profissional credenciado da rede da operadora definir por qual técnica ou método ele vai atender aquele paciente autista.</p> <p>Portanto, a operadora não tem que ter profissionais treinados em todas as técnicas em sua rede, mas, em tendo, ela, sim, é obrigada a dar cobertura pelas técnicas específicas.</p>
<p>Fernando Cotta (MOAB)</p> <p>Eu estou falando dessa falta de alcance dessas terapias especializadas. E isso não acontece só na rede pública. Na rede privada também nós temos essa dificuldade</p>	<p>Na rede privada também nós temos essa dificuldade imensa de encontrar um profissional qualificado no plano de saúde</p>

<p>imensa de encontrar um profissional qualificado no plano de saúde</p>	
<p>Meigan Sack Rodrigues (especialista em direitos de pessoas autistas).</p> <p>Ter acesso à terapia com psicólogo, com fonoaudiólogo, com TO, de forma ilimitada, é muito bom e no papel isso é ótimo mesmo. Porém, lembro que isso foi uma batalha de anos na Justiça, inclusive porque, durante muitos anos, foi uma batalha só garantida por liminar, com sentença determinando esses direitos, e por quê? Porque o tratamento terapêutico para essas pessoas, já que é um desenvolvimento neurológico, portanto vital, não pode ter limitação. Não dá para simplesmente dizer: "Olha você tem 40 sessões". Isso acaba em 2 meses"</p> <p>Eu vejo plano de saúde oferecendo uma rede credenciada que hoje em dia dá sessão de 20 minutos, porque resolveu transformar uma sessão de 1 hora em 2 ou 3 sessões, para poder render um pouquinho mais. Isso não é tratamento, gente! Isso não é tratamento. Desse modo, a criança, o indivíduo, fica mais tempo dentro do carro no trânsito do que efetivamente na terapia. Isso é grave! Isso é muito grave, porque a criança cria uma aversão à terapia, e a aversão à terapia é embotamento, é não tratar. E há pais mais desesperados ainda, porque se a criança não trata, adivinha o que acontece? Isso não é saúde! Agora nós estamos falando com a Dra. Giselle e o Ministério da Saúde. Isso não é saúde. Quem fiscaliza? O Sr. Milton, a ANS. Precisamos falar com eles também, com quem está fiscalizando aqui. O Sr. Milton falou da Lei nº 9.961, de 2000, falou brilhantemente do art. 4º,</p>	<p>Ter acesso à terapia com psicólogo, com fonoaudiólogo, com TO, de forma ilimitada, é muito bom e no papel isso é ótimo mesmo. Porém, lembro que isso foi uma batalha de anos na Justiça, inclusive porque, durante muitos anos, foi uma batalha só garantida por liminar, com sentença determinando esses direitos, e por quê? Porque o tratamento terapêutico para essas pessoas, já que é um desenvolvimento neurológico</p> <p>Eu vejo plano de saúde oferecendo uma rede credenciada que hoje em dia dá sessão de 20 minutos, porque resolveu transformar uma sessão de 1 hora em 2 ou 3 sessões, para poder render um pouquinho mais. Isso não é tratamento, gente! Isso não é tratamento</p> <p>Saúde. Isso não é saúde. Quem fiscaliza? O Sr. Milton, a ANS. Precisamos falar com eles também, com quem está fiscalizando aqui.</p>

<p>inciso III, mas lembro que o inciso XXXVI está defendendo o direito do consumidor também. E nós estamos aí para isso, precisamos nos lembrar disso, estamos na defesa disso. Precisamos dar tratamento qualificado a essas pessoas, tratamento especializado, de acordo com aquilo que foi prescrito, respeitando o que o médico prescreveu.</p>	<p>Precisamos dar tratamento qualificado a essas pessoas, tratamento especializado, de acordo com aquilo que foi prescrito, respeitando o que o médico prescreveu.</p>
<p>Erika Kokay (PT-DF)</p> <p>Há uma distância muito grande entre os avanços formais e a realidade.</p> <p>A Lei nº 12.764, de 2012, assegura uma política para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista, assegura uma série de políticas públicas e direitos sociais, mas é preciso que haja inclusão no Orçamento. É preciso incluir no Orçamento, é preciso incluir entre as prioridades do Executivo, porque nós vemos uma dificuldade muito grande. Primeiro, é preciso o diagnóstico mais precoce possível. Segundo, é preciso um atendimento multidisciplinar, um diálogo entre a saúde e outras políticas públicas, como a da educação e a da assistência. É preciso, fundamentalmente, a construção de projetos terapêuticos com a família.</p> <p>A própria ANS, quando fala que não pode ingerir sobre o atendimento que está posto, tira a possibilidade de haver uma metodologia mais adequada.</p> <p>Ela tira as especificidades, a subjetividade, a individualidade do projeto terapêutico. Muitas vezes há determinadas metodologias que são consideradas indispensáveis para o desenvolvimento neurológico e que são consideradas adequadas para</p>	<p>Há uma distância muito grande entre os avanços formais e a realidade.</p> <p>mas é preciso que haja inclusão no Orçamento.</p> <p>Ela tira as especificidades, a subjetividade, a individualidade do projeto terapêutico.</p>

<p>aquela especificidade e aquela individualidade. Portanto, é importante que nós possamos avançar nessa perspectiva, para não haver a não limitação de sessões, para que possamos ter o alcance do profissional especializado naquela metodologia, o respeito às sessões de terapia de 50 minutos, para que possamos alcançar a metodologia prescrita</p>	
<p>Adriana Monteiro da Silva (ABRAÇA)</p> <p>Essa questão precisa ser resolvida. Nós estamos tentando fazer com que o STJ nos escute em audiência pública, com que o STJ escute a sociedade, com que ele ouça por que esse rol não pode ser taxativo nem ter uma taxatividade mitigada, como eles estão querendo colocar, porque para as pessoas que procuram a Justiça, precisando de saúde, talvez dois ou três dias as levem à morte.</p>	<p>Nós estamos tentando fazer com que o STJ nos escute em audiência pública.</p>

Quando o representante de um órgão regulatório de saúde como a ANS afirma, que

“nada impede que a operadora, por sua decisão, por questões contratuais, por questões concorrenciais de mercado, possa ofertar cobertura maior do que aquela definida pela ANS” (Milton Filho, AP 2021).

Revela a omissão da agência na mediação do conflito social e seu atrelamento à ideologia neoliberal, perceptível a partir da crença infundada, e sem base na realidade, de que as operadoras de saúde podem oferecer cobertura de serviços em função da concorrência de mercado, desconsiderando que a existência da ANS se deve à necessidade de regulação e controle dos abusos praticados pelas operadoras.

Além da omissão na mediação do conflito social, a ANS também se exime de seu papel regulatório, o que deixa a esfera da saúde suplementar aberta ao exercício legítimo do poder das operadoras de saúde sobre os pacientes.

*o posicionamento atual da ANS é que ela não descreve, não determina a técnica, o método ou a abordagem que vão ser utilizados com esses pacientes. A ANS entende que **a prerrogativa de tal escolha fica a cargo do profissional que irá atender o paciente***
[...]

*Então, **cabe ao profissional credenciado da rede da operadora definir por qual técnica ou método ele vai atender aquele paciente autista*** (Milton Filho. AP 2021, Destaque nosso).

Nas frases negritadas, chamamos atenção ao fato de que o representante da ANS, ao utilizar o substantivo “profissional” (que pode ser qualquer pessoa com formação técnica), ao invés do adjetivo médico, estabelece uma hierarquia de poder, pois quem credencia os profissionais é a operadora, normalmente baseada na busca do menor custo. Além disso, rompe com a prerrogativa de tratamento e das próprias diretrizes de saúde do SUS, que estabelece que o tratamento deve ser acordado entre família e médico (a quem se atribui minimamente um saber qualificado), conforme exposto pela ativista, especialista em Direito da Saúde, sr. ^a Meigan Rodrigues.

Precisamos dar tratamento qualificado a essas pessoas, tratamento especializado, de acordo com aquilo que foi prescrito, respeitando o que o médico prescreveu (Meigan Rodrigues, AP 2021).

Meigan Rodrigues continua a denúncia e questionamento nos seguintes termos.

Eu vejo plano de saúde oferecendo uma rede credenciada que hoje em dia dá sessão de 20 minutos, porque resolveu transformar uma sessão de 1 hora em 2 ou 3 sessões, para poder render um pouquinho mais. Isso não é tratamento, gente! Isso não é tratamento [...]. Isso não é saúde. Quem fiscaliza? O Sr. Milton, a ANS. Precisamos falar com eles também, com quem está fiscalizando aqui. (Meigan Rodrigues, AP 2021).

A sessão de 20 minutos de fonoaudiologia, terapia ocupacional ou psicologia para uma pessoa com TEA, considerando todas as possíveis comorbidades associadas e descritas ao longo deste trabalho, implica no mínimo

em uma relação de estelionato, pois a pessoa com TEA necessita de um plano individualizado, para análise do potencial e das dificuldades do paciente e 20 minutos é insuficiente para isso. Assim, essa prática ineficaz configura-se em uma forma de violência, caracterizada pela sobrecarga financeira e emocional das famílias e essas práticas são as molduras da precariedade e a destituição de direitos básicos da pessoa autista e sua família.

Seguindo nessa mesma lógica de denúncia, a deputada Erika Kokay (PT-DF) corrobora a crítica à ANS, chamando atenção para que a despeito de todo possível avanço no papel

há uma distância muito grande entre os avanços formais e a realidade (Dep. Erika Kokay, AP 2021).

E aponta duas questões importantes que se referem à prática das operadoras de saúde suplementar e às políticas no interior do SUS, em que se destaca em relação a este a ausência de um orçamento público para implementação de políticas de saúde para a população com TEA

mas é preciso que haja inclusão no Orçamento (Meigan Rodrigues, AP 2021).

E para as operadoras de saúde, a crítica ao seu papel como máquina capitalista que retira o caráter humano da prestação de serviço, condição indispensável aos dispositivos de saúde.

Reitera, ainda, que:

Ela tira as especificidades, a subjetividade, a individualidade do projeto terapêutico.

[...]

Eu pontuo a necessidade de projetos terapêuticos terem vários olhares profissionais, de serem multidisciplinares e, ao mesmo tempo, terem a participação da própria família. Nós estamos falando aqui da vida das pessoas, da necessidade de terem um atendimento que possibilite o desenvolvimento da integralidade, da potencialidade humana. Que você não tenha o transtorno dando a última palavra, mas as potencialidades humanas, que precisam de projetos que, penso eu, têm que ser individualizados. Ao mesmo tempo, tem que

haver uma construção coletiva e a participação inegável da própria família (Meigan Rodrigues, AP 2021).

Ao tratar da necessidade de consideração da subjetividade, da integração e da individualidade de um projeto terapêutico, o que se reivindica são as bases de luta do Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPB), ou seja, uma rede de cuidados de base comunitária, multiprofissional e de fácil acesso; potentes e resolutivas (PITTA; GULJOR, 2019, p.07-08) e de forma implícita é esse o elemento de reivindicação presente nas Audiências de 2019 e 2021.

Trouxemos para eira de análise o ideário do MRPB nesta etapa da escrita, como uma forma de mostrar quão fragmentadas e dispersas se tornaram as lutas sociais, que passaram a ser operadas a partir de ações que visam se adequar à norma da autossuficiência, que se dá pela capacidade de alguém pagar um plano de saúde ou lançar mão de cuidados médicos privados, tornando-se obsoleto e dispensável quem não consegue atingir essa norma capitalista neoliberal. A prova dessa realidade é o fenômeno da judicialização do autismo, cujo principal elemento no qual se baseiam as sentenças versa sobre o direito do consumidor, conforme lembra a ativista e especialista em direito da pessoa autista, Meigan Rodrigues, nos seguintes termos.

Não devemos fugir da visão de que o consumidor ainda é a parte mais vulnerável, e, no nosso caso aqui, o autista ainda é hipervulnerável. Então, nós temos esse dever de cuidado, ainda mais com quem é autista, que deve ser sempre mais bem cuidado (Meigan Rodrigues, AP 2021,)

Embora compreendamos que a judicialização é o instrumento indispensável para a garantia de tratamento de qualidade para as pessoas com autismo, não podemos deixar de considerar que esse fenômeno evidencia a prevalência do individual sobre o coletivo, uma vez que se trata de condições que não são estendidas a toda a população com autismo e que carecemos da construção da reinvenção do social e do humano, segundo a reconstrução de formas plurais de atuação e de práticas de resistência.

E esse momento que a assembleia produz – um novo espaço para a vontade popular, uma aliança que se caracteriza, segundo Judith Butler (2018,

p 84) como uma aliança de corpos distintos e adjacentes, cuja ação e cuja inação reivindicam um futuro diferente. Juntos eles exercem o poder performativo de reivindicar o público de uma maneira que ainda não foi codificada em lei, ou seja, a assembleia por alguns instantes exerce a função de esfera pública e produz uma forma ética e utópica de reconhecimento e de valorização de vidas precarizadas, que clamam e elaboram novos termos de reconhecimento. E nesse sentido é o que temos nas Audiências Públicas de 2019 e 2021.

A exposição do corpo autista junto aos deputados e a exposição do corpo de pais junto aos deputados e representantes estatais e de associações pró-autismo nas Audiência Públicas produzem efeitos diferentes e revelam questões distintas. Nessa distinção estão marcadas as ausências enquanto sujeito de um discurso lacunar. A ausência de uma pessoa com TEA na AP de 2021 revela a necessidade de construção de termos de reconhecimento que legitime os autistas como parte interessada em definir as questões políticas que afetam a sua vida.

Defendemos a prerrogativa de que a simples aparição da pessoa autista em um espaço de Assembleia Pública produz reivindicação e mobilização política, no sentido de afirmar que ali existe um corpo que carece de suporte, proteção e adequação, seja de uma simples observação como o da proibição de palmas ou adequação de luz ambiente. Nesses termos, “[...] o corpo constitui os meios e os fins da política. Mas o ponto é precisamente sublinhar que o corpo não está isolado de todas essas condições, tecnologias e processos de vida que o tornam possível” (BUTLER, 2018, p.143).

Nesse processo de aparição pública do sujeito autista e dos demais agentes sociais, na perspectiva de construção utópica da análise crítica do discurso, capturamos das Audiências Públicas de 2019 e 2021 as imagens dos sujeitos que compõem os quadros de guerra em torno da política de saúde para pessoas com TEA, com o desejo de que a lógica da objetificação das pessoas seja rompida e em algum momento todos os sujeitos, mas principalmente o sujeito autista, possa narrar a si mesmo e assim assumir o protagonismo de sua história e que essa história possa ser contada pela fala, pela escrita, pela sua aparição pública, conforme destacado no quadro a seguir:

Quadro 19 - Cena de Aparecimento dos Sujeitos da Audiência Pública 2019

<https://www.youtube.com/live/nswWL9BdISQ?feature=share>

	
Dep. Padre João – PT (MG)	Fernanda Santana – ABRAÇA
	
Ana Beatriz de Souza (Neurodiversos)	Willian de Jesus Silva (Ativista Neurodiverso)
	
Amanda Paschoal (Ativista Neurodiverso)	Rita Louzeiros (Membro ABRAÇA e do coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal)
	
Victor Hugo Cajazeiras Santos – Autista não – oralizado (carta lida).	Dep. Aúrea Carolina (PSOL-MG)



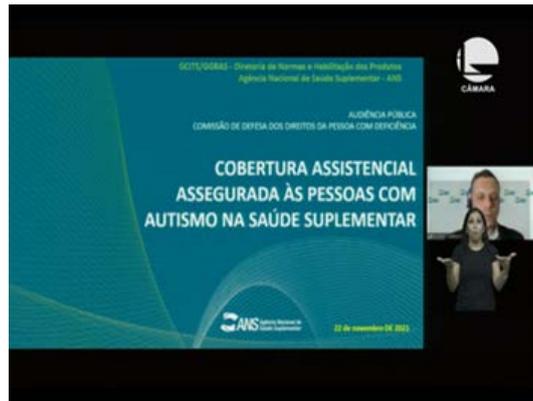
Foto Panorâmica Audiência 2019

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 20 - Cena de Aparecimento dos Sujeitos da Audiência Pública 2021

<https://escriba.camara.leg.br/escriba-servicosweb/html/63948>

<p>Erika Kokay (PT-MG)</p>	<p>Fernando Cotta – Diretor/Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil – MOAB</p>
<p>Meigan Sack Rodrigues – Especialista em Direitos de pessoas autistas – ABRAÇA</p>	<p>Adriana Monteiro da Silva</p>



Milton Dayrell Filho - Coordenador de Mecanismo de Regulação e Coberturas Assistenciais da Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS.

Fonte: Elaborado pela autora.

A materialidade das pessoas na AP de 2019 produziu a passagem da invisibilidade privada, para a visibilidade pública, cuja presença fala e interroga sobre os princípios de justiça que articula, tornando-se uma forma de investigação crítica e de participação democrática. Assim a exposição desses sujeitos constrói o significado de resistência política e de solidariedade. Ao mesmo tempo em que lança luz sobre a forma como se estabeleceu o campo de poder e discurso da AP de 2021. Nele é possível identificar que a existência da pessoa com autismo se expressa fundamentalmente pelo endereçamento à família; que por sua vez o legitima sob a rubrica do amor e do cuidado, entretanto, é necessário que avancemos no sentido de constituir uma implicação maior em que se sai da esfera do cuidado para se adentrar no circuito político do direito a uma existência significativa, em que outros termos de existência e possibilidades de sujeitos sejam garantidos à pessoa com autismo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme apresentamos na fase inicial desta tese, tivemos como principal questão de pesquisa compreender que modelos biopolíticos e identitários de proteção social estão sendo gestados nas relações de disputas e articulação de forças para as pessoas com autismo no Brasil pós-Lei Berenice Piana e a partir de que sujeitos. Para tanto, utilizamos como estratégia de pesquisa a construção de um quadro crítico-analítico sobre a questão do autismo no Brasil.

Para atingir o objetivo estabelecido, construímos inicialmente uma genealogia do autismo, para que dessa forma pudéssemos apresentar as condições que permitiram a passagem da síndrome de uma condição rara para uma questão de hiperinflação diagnóstica urgente e importante para se pensar a política de saúde no Brasil e no Mundo, conforme os últimos dados do CDC ⁶⁶, citados na introdução desta tese.

A primeira etapa do exercício genealógico mostrou a existência de uma formação biopolítica como elemento estruturante das formas de biosociabilidade em torno da questão, produzidas a partir da engenharia social operada pelas diversos tipos de classificação do autismo até o momento em que assume a configuração espectral dada pelo DSM – 5 e pelo conjunto de dispositivos e de tecnologias terapêuticas que operam sobre a vida dos indivíduos diagnosticados com TEA e de seus familiares, que são submetidos a regimes de verdades.

Os regimes de verdades operam na “obrigação de confessar”. Esse ato é realizado através de uma constante solicitação de deciframento e exame, que normalmente é feito pela figura do especialista e médicos que compõem a estrutura terapêutica de cuidados e intervenções nas relações de vida da pessoa autista e de seus familiares. Nesses termos, a produção da verdade deve ser lida a partir de relações de poder-saber. Na genealogia do autismo, identificamos que esses regimes de verdades estão presos às questões de gênero, principalmente, naquilo que no século XX ficou conhecido como “A Questão da Mulher” , que, a despeito das formas de resistência e de lutas feministas modernas, mantém sua órbita de influência sob a forma de violência simbólica,

⁶⁶ Disponível em: < <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2023/04/02/1-a-cada-36-criancas-tem-autismo-diz-cdc-entenda-por-que-numero-de-casos->>. Acessado em 03 de abr. de 2023.

que é performada nos discursos de uma “maternidade defeituosa”, que imputa culpa às mulheres, seja pela falta ou pelo excesso de cuidado, enquanto, de outro lado, escamoteia o desamparo do Estado e de políticas públicas, convertendo, assim, as mães atípicas em “autistas atrás da porta” (Anexo C). Já aos pais atípicos é naturalizado o abandono e, quando exercem a função do cuidado, são aplaudidos como heróis. O exemplo público dessa relação é a do apresentador Marcos Mion, que se autodenomina como “pai azul”⁶⁷ e se coloca como porta-voz dos autistas e se torna uma referência para as pessoas que não vivem a experiência concreta do autismo, pois os que estão na eira da luta sabem que há padrões de capacitismo e uma publicidade maior pelo fato dele ser homem e estar exercendo o papel de cuidado.

Destacamos que não exploramos as relações de gênero, uma vez que não compunha nosso objeto de investigação, mas se trata de uma característica importante e marcante na dinâmica das relações que se estabelecem em torno da pessoa com autismo.

A despeito dos limites necessários aos recortes da pesquisa, afirmamos as questões de gênero e de classe como elementos estruturantes que perpassam toda a tese como se fosse algo intrínseco, uma vez que são instâncias de poder fundante de hierarquias e desigualdades sociais, que se capilarizam assumindo formas invisíveis e seccionais, para o que citamos os trios deficiência-classe-gênero, deficiência-classe-raça, deficiência-classe-saber. Essas questões foram apresentadas e organizadas sob a forma de “Quadros de Guerra e Teias de relações”, quando identificamos e apresentamos os sujeitos que compõem o campo do autismo, categorizados em: i) Ativismos de pais de pessoas com TEA; ii) Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP); iii) Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM); iv) Mercado de produtos e procedimentos para pessoas com TEA; v) Movimento Neurodiverso, movimento realizado por pessoas autistas discursando sobre si. Assim, os “Quadros de Guerra e Teias de relações” compõem um princípio explicativo do funcionamento do campo do autismo e as relações de disputas

⁶⁷ Disponível em: < <https://br.bolavip.com/noticias/marcos-mion-e-criticado-por-internautas-com-deficiencia-por-relacao-com-o-filho-autista-entenda-polemica>>. Acessado em 03 de maio de 2023.

entre os agentes pelo monopólio de nomeação de forma inédita e original, até o limite de onde pesquisamos com base no levantamento bibliográfico.

A sistematização do campo do autismo a partir de “Quadros de guerra e Teias de relações” materializou nosso esforço de tomar o TEA como fato social e assim poder analisá-lo criticamente sob a perspectiva das políticas de saúde. Essa operação só foi possível porque realizamos a ruptura da ilusão do saber imediato. Em termos práticos, isso significou reconhecermos a síndrome e suas comorbidades neurobiológicas e psicossociais como dimensões imediatas do saber sobre o autismo, entretanto, identificamos que seria necessário ampliar esse quadro analítico, inserindo à questão a dimensão social e a política que moldam a percepção e as intervenções no campo e que são responsáveis pela produção dos termos da inteligibilidade social do autismo, como uma questão que se refere à sociedade como um todo, ou seja, foi necessário nos debruçarmos sobre a forma de construção de balizas de identificação e de reconhecimento da pessoa autista como uma pessoa de direitos para que empreendêssemos essa análise. Assim, a questão de uma vida digna de luto público se tornou categoria operatória fundamental, pois se trata de um pressuposto de uma vida que importa, a vida que não pode ser pranteada, destina-se a ser apenas abjeto, nunca sujeito.

A inteligibilidade é uma categoria teórica *butleliana* operadora na distinção de duas estruturas analíticas: sujeito e abjeto; vida enlutável e não enlutável. A inteligibilidade é o elemento que sustenta a classificação de formas de vida e existências que estão apartadas da esfera social, que habitam zonas de margens, de fronteiras, áreas de exclusão onde o que se oferece são formas de reiterar a ausência de inteligibilidade social e cultural de determinados corpos e de determinados sujeitos. No caso do autismo, a condição de precariedade e invisibilidade impôs historicamente a condição de corpo abjeto, sem-lugar, acostado entre manicômios, instituições para pessoas com deficiência intelectual ou à segregação de suas residências. Mesmo após, a aprovação da Lei Berenice Piana em 2012, o autismo ainda carece da construção dos termos adequados de sua inteligibilidade, pois ainda persiste “o não-lugar” da pessoa autista na estrutura da política de saúde, conforme podemos identificar na esfera de conflito e disputas apresentadas nas diretrizes de Atenção Psicossocial e de

Reabilitação da pessoa autista, que refletem os impasses entre o Movimento Autismo e Psicanálise e o ativismo de pais, a recusa em relação aos CAPS, expresso no protesto “CAPS não é lugar de autista”.

Defendemos, baseados no exercício genealógico, que a construção dos termos de inteligibilidade do sujeito autista teve como condição fundante o ativismo de pais, que a partir do compartilhamento do lugar de vulnerabilidade, converteram essa experiência de desamparo em afeto político. A ação desse ativismo resultou na criação de uma malha assistencial inédita em todo Brasil na década de 90 do século XX, assim como a promoção de intercâmbios de tecnologias terapêuticas como Análise do Comportamento (ABA) e a fomentação de um mercado de produtos, promovido pelo fenômeno da judicialização do autismo e pelo Movimento “Derrote o Autismo Agora”, que marcam as dinâmicas desse ativismo no século XXI no Brasil.

A extensiva descrição genealógica dos agentes que compõem o campo do autismo foi imprescindível para constituir materialidade de evidência das dinâmicas que caracterizam a ação dos agentes e sujeitos que disputam o monopólio de nomeação do autismo. Assim, foi necessário que objetivamente mostrássemos os bens e capitais pelos quais os agentes se colocam em luta. Destacamos que a constituição das evidências foi possível porque tratamos o fenômeno de forma objetiva, em um movimento que foi do relacional-real-relacional. Estabelecemos as conexões das partes com a totalidade, nos termos de produção de uma teoria crítica da ação e, ao adotamos a estilística de um texto etnográfico e polifônico, fizemo-lo a partir de um horizonte ético-metodológico pós-estruturalista, em um movimento sinuoso-lateral, que nos permitiu apresentar, simultaneamente, “a escrita e as suas margens”, ou seja, apresentamos o fluxo da análise teórico-conceitual que funda o ofício de antropólogo e sociólogo, conferindo lugar de diálogo aos saberes subalternos e às lutas invisibilizadas dos sujeitos silenciados pelos discursos hegemônicos. Com isso, operamos a corporificação dos discursos dos sujeitos do campo, dos saberes excluídos da epistemologia normalizadora. Mas, principalmente, conferimos protagonismo às pessoas autistas quando da exposição de sua corporalidade, que, ao irromper a cena pública, narrando a si mesmos,

reivindicam o direito a uma existência digna, plural e diversa, a partir de outros termos e outros significados que constroem novos termos de reconhecimento.

Em matéria da questão principal que nos propomos a responder, podemos afirmar que o resultado foi um diagnóstico para se pensar a situação atual da política de saúde para pessoas com TEA no Brasil. O “diagnóstico” foi aferido levando em conta a relação analítica e reflexiva entre as Audiências Públicas de 2019 e 2021 com os “Quadros de Guerra e as Teias de relação do campo do Autismo”, com base em que concluímos que os modelos biopolíticos e identitários de proteção social estão sendo gestados nas relações de disputa e articulação de forças para as pessoas com autismo no Brasil pós-Lei Berenice Piana e são fragmentários, impotentes, ineficazes e desarticulados da realidade. E essas características são reflexos de uma relação estrutural da ausência de consolidação dos ideários do Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira (MRPB) e da própria pactuação social em torno do SUS, como modelo de Política Pública.

Na exposição e análise da formação das políticas de saúde, que tangenciam a questão do autismo, apresentamos a crítica contundente da professora e ativista Ana Maria Pitta (2011), quando afirma que a absorção das lideranças políticas do MRPB em cargos de gestão foi um elemento importante para o fracasso da consolidação do movimento, pois impediu o vicejar crítico-político e a elaboração de novas frentes de luta que levassem adiante a pactuação de um modelo público de saúde, de base comunitária e territorial, integrado a um sistema resolutivo, que considerasse a subjetividade e a individualidade dos sujeitos, dentro de um projeto terapêutico multiprofissional, que também implicasse a integração digna da pessoa com TEA ao seu território comunitário. Ao contrário disto, o que tivemos foi a fragmentação das lutas e do próprio sistema a partir da adoção de modelos neoliberais que impõem a lógica da saúde baseada no consumo, operadas através de ações que visam se adequar à norma da autossuficiência, que se dá pela capacidade de alguém pagar um plano de saúde ou lançar mão de cuidados médicos privados, tornando-se obsoletos e dispensáveis aqueles que não conseguem atingir essa norma social. Mostramos e analisamos como dado dessa realidade o fenômeno

da judicialização do autismo, cuja principal sustentação legal se dá na relação do direito do consumidor.

O fenômeno da judicialização e as associações compõem um quadro de luta importante do ativismo de pais de pessoas com autismo. Entretanto, por sua base de luta visar a resolução imediata e individual, essa urgência estimula esses agentes à pactuação com o mercado terapêutico em desenvolvimento. E acrescentamos a isso que, diferente do que foi o fenômeno da judicialização HIV/AIDS, cuja frente de luta incidiu sobre as diretrizes do SUS e da fomentação de um ideário de pactuação coletiva em defesa de políticas de saúde e de política públicas não-discriminatórias. No caso da judicialização do autismo, o movimento carrega elementos proeminentes de hierarquias de classe, em função de como se estruturam o mercado de bens terapêuticos. É importante destacar que tanto o fenômeno da judicialização do autismo, quanto o das associações se trata de formas possíveis de resistência e de lutas encontradas por esse ativismo de pais, que nessa dinâmica são sujeitados à lógica estruturada pelo campo, a partir do momento em que existem “versões de autismos” que abrem um leque de opções e serviços, que capturam às famílias o seu desejo de busca de qualidade de vida para seus filhos e, no limite, a “busca de um meio de derrotar o autismo”. Assim, esse ativismo converte-se numa luta contra o tempo, incessante e incansável porque tem como vetores amor, angústia e esperança.

No limite das diversas disputas que se constrói em torno do autismo, apresentamos a arena das Audiências Públicas, como espaço privilegiado para a escuta do sujeito autista, na condição de espectro subalterno na eira dos quadros de guerra. E, ao escutá-los em seus discursos e no exercício compreensivo que me toca pela minha dupla condição de mãe e pesquisadora, identificamos que, a partir do ideário *Queer*, eles reinventam as estruturas do humano e clamam por políticas públicas e por vidas dignas. Suas vozes proclamam a necessidade de restituição das bases de uma teoria do reconhecimento. Os termos de reconhecimento forjados pelo movimento neurodiverso de pessoas autistas, assim como o modelo biopolítico, implica na ruptura do “pornô da deficiência”; que, em linha gerais, refere-se à forma de objetificação da pessoa autista em benefício e promoção do discurso

neurotípico, capacitista e da reabilitação que visa “recuperar” a pessoa com autismo, na mesma plausibilidade de violência simbólica, que seria impor ou exigir que uma pessoa com deficiência visual fosse treinada para enxergar.

Ao afirmar que “Autistar é resistir”, os autistas presentes na Audiência de 2019 criam uma fissura crítica aos discursos de normalização, ao mesmo tempo em que expõem a questão humana, na sua condição de interdependência. Também se afirma que a deficiência psicossocial impõe uma relação simbiótica de cuidado, mas é necessário compreender que, mesmo sob essas condições, as pessoas com TEA precisam e possuem direito aos seus próprios termos de inteligibilidade, para que a história a ser contada não seja apenas de sua família ou dos especialistas, mas que seja sobre eles mesmos. E, em vista desse horizonte, da narrativa de si e do discurso como operador social, adotamos a perspectiva da Análise Crítica do Discurso (ACD). Assim, ao realizarmos a relação de diálogo entre os sujeitos das Audiências Públicas de 2019 e 2021, mostramos no limite desse gesto a necessidade de construção dos termos de reconhecimento para a elaboração de uma política de saúde para pessoas com TEA que se pretenda eficiente e potente, a partir da consideração da experiência de quem vive o autismo.

Nas duas Audiências Públicas são retratados os impasses, as barreiras e os desafios de viver com autismo, seja do ponto de vista do familiar, seja do ponto de vista da pessoa com autismo. No entanto, a forma de encaminhar as demandas é díspar. Na AP de 2021, as questões são mais específicas, tratam de quantitativo de terapias e acesso à serviços. Na AP de 2019, há a presunção da necessidade de um projeto extensivo a toda a sociedade, já que os termos de reconhecimento reivindicados por esse ativismo é o da condição de existências plurais e diversas. E, nesse sentido, acredito que esse ativismo inédito das pessoas autistas neurodiversas tem o potencial de reinventar os ideários de luta e pactuação de um projeto e um modelo de saúde que opere a ruptura com a lógica da saúde como bem de consumo.

E se, no final desta tese, nos curvamos a nossa impotência de mudar a estrutura desses quadros de guerra, desejamos, pelo menos, contribuir para a construção dos termos de inteligibilidade e compreensão das bases e do ideário pelo qual se luta, para que ao final do dia possamos dizer que estávamos juntos

nas trincheiras, pelo ideário de um sistema público de saúde que abrigue a diversidade de formas de existência. Esperamos que esta tese, nem que por um momento, tenha conseguido enquadrar a solidão e o desamparo das famílias, principalmente das mães e dos filhos que vivem em simbiose. Se, por um instante, tenhamos conseguido, a exemplo de “O grito de um corpo silencioso”, fazer perceber que a questão do autismo não é uma questão particular das famílias e das pessoas com TEA, mas de toda a humanidade, que precisa desenvolver termos plurais de reconhecimento e de políticas de saúde, entenderemos que colocamos, mesmo que poucas, pedras no alicerce para a construção de um tempo melhor e mais promissor para a existência em todos os seus aspectos das pessoas com TEA e seus familiares e amigos.

REFERÊNCIAS

AFLALO, Agnés. **Autismo: Nuevos espectros.** Nuevos Mercados In. RUIZ, Iván (org.) Evidência Científica y autismo: uma burbuja de certidumbre, Barcelona: Agros, 2020.

AMARANTE, Paulo Duarte de Carvalho (org.). **Psiquiatria social e Reforma Psiquiátrica.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARANTE, Paulo Duarte de Carvalho; NUNES, Mônica de Oliveira. **A Reforma Psiquiátrica no SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios.** In. Revista Ciências & Saúde Coletiva, 2018.

AMA, Associação de Amigos do Autista. **Retratos do Autismo no Brasil,** São Paulo: AMA, 2013.

ANDRADE, Luciana Carla Lopes de. **O autismo como invenção da psicopatologia moderna.** 25 de março de 2014, 126f. Universidade Federal de Alagoas UFA, Maceió, 2014.

ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro,** São Paulo: Geração Editorial, 2013.

BARREIRO, Guilherme Scodeler de Souza. FURTADO, Renata Pedretti Moraes. **Inserindo a judicialização no ciclo de políticas públicas.** Rev. Adm. Pública – Rio de Janeiro, mar/ abril, 2015.

BATISTA Jr, José Ribamar Lopes (org.) **Análise de Discurso Crítica:** para linguista e não-linguista. São Paulo: Parábola, 2018.

BAUMAN, Zygmunt. **O mal-estar da pós-modernidade.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 1998.

BIALER, Marina; VOLTOLINI, Rinaldo. **Autismo: História de um quadro e o quadro de uma história.** In. Rev. Psicol. Estud., v.27, e45865, 2022.

BLOCK, P.; CAVALCANTI, F. **Autism in Brazil from Advocacy and Self-Advocacy Perspectives:** a Preliminary Research Report. 2012. Disponível em: <Disponível em: <http://www.autismaroundtheglobe.org/countries/Brazil.asp>. Acesso em: 20 mar. 2020.

BOURDIEU, Pierre. **Os usos sociais da ciência:** por uma sociologia clínica do campo científico, São Paulo: Editora UNESP, 2004.

Questões de sociologia. Lisboa, Fim de século – Edições, Sociedades Unipessoal LTD, 2003.

O poder simbólico, Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.

BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDOM, Jean-Claude; PASSERON, Jean-Claude. **Ofício de sociólogo: Metodologia da pesquisa na sociologia.** Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRITO, Anita. Interação entre genética e fatores ambientais no TEA in. SOUZA, Marlla Mendes de Sousa (coor.). **Autismo: Legislação, jurisprudência e políticas públicas.** Brasília: OAB Editora, 2021.

BRESSER-PEREIRA, Luiz Carlos. **O paradoxo da esquerda no Brasil.** Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0101-33002006000100003>. Acessado em 05 de nov. de 2022

BUTLER, Judith. **Quadros de Guerra: Quando a vida é passível de luto?** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

Corpos em Aliança: Notas para uma teoria performativa de assembleia. Civilização Brasileira, 2018.

Discurso de Ódio: Uma política do performativo. São Paulo: Editora Unespe digital, 2021.

Problemas de Gênero: Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.

Relatar a si mesmo: Crítica da violência ética. Autêntica Editora, 2015.

Vida Psíquica do Poder: Teorias de da Sujeição. Autêntica Editora, 2017.

CARDOSO DE OLIVEIRA. **O trabalho do antropólogo.** São Paulo: Editora UNESP, 2000.

CARVALHO FILHA, Francidalma Soares; PEREIRA, Najra Danny; SANTOS DA SILVA, Marcus Vinicius da Rocha; SILVA, Hilma Meirella Costa e; MORAES FILHO, Iel Marciano de; OLIVEIRA, Maria Vitória Melo de; COELHO, Natalya de Carvalho. **Entendimento de profissionais de saúde acerca do TEA: A importância da formação para a tomada de decisão.** IN. CARVALHO FILHA, Francidalma Soares (Org.). **Transtorno do Espectro Autista: Uma parte de mim, não o todo – o acompanhamento psicossocioeducacional e em saúde.** São Luís: EDUEMA, 2021.

CASALI, Jessica Pereira; GONÇALVES, Josiane Peres. **Pós-estruturalismo: algumas considerações sobre esse movimento do pensamento.** Revista Espaço

de Diálogo e Desconexão, v.10, n.2, 2018. Disponível em: < k: <https://periodicos.fclar.unesp.br/redd/index>> Acesso 20 de out. 2021.

CALDEIRA ANDRADA, Barbara F da Costa. **Sentidos e desafios do autismo para o território:** Um estudo etnográfico (Tese). Rio de Janeiro: UFRJ, 2017. 172f.

COSTA, Ulisses. **Autismo no Brasil: Um grande Desafio!** (A história de luta de um pai e a origem da Lei nº. 12.764 que mudou a história do autismo no Brasil, Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013.

DEMETRRI, Felipe Dutra. **Corpos despossuídos:** Vulnerabilidade em Judith Butler. Dissertação (mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2018, 165p.

DREYFUS, L. Hubert; RABINOW, Paul. **Michel Foucault:** Uma trajetória filosófica, para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

DUNKER, Cristian Ingo Lenz. **Sobre mal-estar, sofrimento e sintoma:** Uma psicopatologia do Brasil entre Muros. São Paulo: Boitempo, 2015.

EHRENREICH, Barbara; ENGLISH, Deirdre. **Para seu próprio bem:** 150 anos de conselhos de especialista para mulheres. Rio de Janeiro, 2003.

FADDA, Gisella Mota; CURY, Vera Engler. **O enigma do autismo:** contribuições sobre a etiologia do transtorno In. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 21, n.3 p. 411-423, jul/set. 2016.

FAIRCLOUGH, Norman. **Discurso e mudança social.** Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2001.

FALAVINHA, Diego Hermínio Stenafutto. A judicialização da saúde e o controle judicial de políticas públicas: uma análise de como o Poder Judiciário pode contribuir para a efetivação do direito à saúde na sociedade brasileira. Dissertação (Mestrado em Direito). Universidade Estadual Paulista. França, 2013

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda; MOLINE-ALVEJONAS, Daniela Regina. **Crianças podem vencer suas dificuldades principais e se tornar solidárias, criativas e reflexivas? Um estudo de *follow-up* de 10 a 15 anos de um subgrupo de crianças com distúrbio do espectro autístico (DEA) que receberam uma abordagem de desenvolvimento abrangente, individualizada e baseada em relacionamento (DIR) In.** Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. Vol. 05. 01, 2010 (On-line version ISSN 1982-0232).

FISCHER, Mariana Pimentel. **Ler Judith Butler: sujeito, desidentificação, performatividade.** Princípios: Revista de Filosofia, Natal. v.27, n.52, jan/abr. 2022.

FLEUY, Sônia; OUVENEY, Assis Marfort. Política de Saúde: Uma Política Social In. GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sarah; LOBATO, Lanaura de V. C.; NORONHA, José Carvalho de; CARVALHO, Antonio Ivo (Orgs.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil** – Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2012.

FONSECA, Igor Ferraz da; REZENDE, Raimer Rodrigues; OLIVEIRA, Marília Silva de; PEREIRA, Ana Karine. **Potencial de Efetividade das Audiências Públicas do Governo Federal** (Relatório de Pesquisa). Brasília: IPEA, 2013.

FONTE, Eliane Maria Monteiro da. **Da institucionalização da loucura à Reforma Psiquiátrica** In. Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPE, 2020.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: História da violência nas prisões.** Petrópolis: Vozes, 1987.

. **As palavras e as coisas: Uma arqueologia das ciências humanas.** São Paulo: Martins Fontes, 2008.

. **A história da Loucura na Idade Clássica.** São Paulo: Editora Perspectiva S.A, 1978.

. **Doença Mental e Psicologia.** Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

. **História da sexualidade: a vontade de saber.** Rio de Janeiro: Graal, 1980. v. I.

FREIRE, Sérgio. **Análise do Discurso: procedimentos metodológicos.** Manaus: EDUA. 2021.

FREITAS, Waldete Brito Silva de. **A poética da improvisação e o acaso no processo cênico do espetáculo** O Seguinte é Isso. Salvador - BA (Tese). UFBA,2012, 238 f.

GIDDENS, Anthony. **Estruturalismo, pós-estruturalismo e a produção da cultura.** In: GIDDENS, A. TURNER, J. (org.). Teoria social hoje. São Paulo: UNESP, 1999.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos.** São Paulo: Perspectiva, 1961.

HEGENBERG, Leonidas. **Doença: Um estudo Filosófico,** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998.

HEIDRICH, André Valente. **Reforma Psiquiátrica à brasileira: análise sob a perspectiva da desinstitucionalização** (Tese). Porto Alegre: PUC, 2007. 205f.

LANCETTI, A., & AMARANTE, P. (2006). Saúde Mental e Saúde Coletiva. In G. W. S. Campos, M. C. S. Minayo, M. Akerman, M. Drumond Jr., & Y. M. Carvalho (Orgs.). Tratado de Saúde Coletiva (pp. 615-633). São Paulo, SP/Rio de Janeiro, RJ: Hucitec, Fiocruz.

LAURENT, Éric. **A batalha do Autismo: Da Clínica a Política**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2008.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **O Pensamento selvagem**. Campinas-SP: Papyrus, 1989.

LIMA, Nísia Trindade; Gerschman, Silvia; Edler, Flavio Coelho; Suárez, Julio Manuel. Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS (pp. 359-360). SciELO - Editora FIOCRUZ. Edição do Kindle 2005

LIMA, Rossano Cabral. Razão diagnóstica, medicalização e bioidentidade *in*. NETO, Fuad K (org.) Saúde Mental e Psicanálise: Lógica Diagnóstica. Barbacena-MG: edUEMG, 2011.

LOURENÇO, Emilia Uema. **O fenômeno da gomodificação**. Projeto Final em Publicidade e Propaganda. UNB, Brasília. 2016.

MACGUIRE, Anne. **The War on Autism: on normative violence and the cultural production of autism advocacy**. University of Toronto (Tesis), 2011.

MELLO, Alex Oesthein de; CESAR, Éderson; BELTRAME, Milene Veiga; HEBERLE, Rossane. **O discurso sanitário como discurso político e ideológico na República Velha** In. Revista História, n. 03. Ano 03, dezembro de 2010. Disponível: < <http://www.historialivre.com/revistahistoriadao>>. Acessado em 20 de jun. de 2021.

MIZAEEL, Tácihta Medrado. **Psicoterapia em adultos no espectro autista: primeiros passos para um atendimento minimamente adequado**. Revista Neurodiversidade | Vol.1 | Nº. 1 | Ano 2021.

MONTEIRO, 2018, p.297 org Fleury 2018

NEVES, Ednalva Maciel; SOUSA, Eduardo Sérgio Soares (org.) **Corpo e Saúde: Ensaio Socioantropológico**. Vol. II Sobre Saúde. João Pessoa: Marca de Fantasia, 2015.

NUNES, Fernanda Cristina Ferreira. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: UERJ (Dissertação), 2014.

OLIVEIRA, Kris Herik. **Intensos encontros: Michel Foucault, Judith Butler, Paul B. Preciado e a teoria queer**. Rev. Estud. Fem. vol.29 no.1 Florianópolis Jan. 2021 Epub Jan 01, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n167637>>

PEDRO, Emília R (Org.). **Análise crítica do discurso**: aspectos teóricos, metodológicos e analíticos. Lisboa: Caminho, 1998, p. 19-46.

PINTO, José Marcelino de Rezende. **A teoria da ação comunicativa de Jürgen Habermas**: conceitos básicos e possibilidades de aplicação à administração escolar. Paidéia (Ribeirão Preto) [online]. 1995, n. 8-9 [Acessado 26 dezembro 2022], pp. 77-96. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-863X1995000100007>>. Epub 18 Abr 2012. ISSN 1982-4327. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1995000100007>.

PORCHART, Patrícia. **Um corpo para Judith Butler**. Periódicos, Salvador, n. 3, v. 1, mai.-out. 2015 – Revista de estudos indisciplinados em gêneros e sexualidades. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/revistaperiodicos>. Acessado em 14 de jan. de 2023. Publicação periódica vinculada ao Grupo de Pesquisa CUS, da Universidade Federal da Bahia – UFBA.

RESENDE, Viviane de Melo; RAMALHO, Viviane. **Análise de discurso crítica**. São Paulo: Contexto, 2017.

RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth. **Autismo em tradução**: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: RJ Papéis Selvagens, 2019.

RODRIGUES, Carla. **Por uma filosofia política do luto** in. Rev. O que nos faz pensar, v.29, n.46, Rio de Janeiro, 2020.

. **O luto entre a Clínica e a política: Judith Butler para além do gênero**. Belo Horizonte: Autêntica, 2021a.

. **Do abjeto ao não-enlutável**: o problema da inteligibilidade na filosofia de Butler, 2021b. Disponível em: < DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.8933>>. Acessado em 20 de out. 2022.

RODRIGUES, Carla; GRUMAN, Paula. **Do abjeto ao não-enlutável: o problema da inteligibilidade na filosofia de Butler**. In. Anuário Antropológico, v.46, n. 3, setembro-dezembro, 2021.

ROSSI, Livia Peluso; LOVISI, Giovanni Marcos; ABELHA, Lucia; GOMIDE, Marcia. **Caminhos Virtuais e Autismo**: Acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. Rev. Ciência & Saúde Coletiva, 2018 p. 3319-3326.

SAFATLE, Wladimir. **Circuito dos afetos**: Corpos políticos, Desamparo, Fim do Indivíduo. São Paulo: Cosac Naify, 2015.

SECCHI, Leonardo. **Políticas Públicas**: Conceitos, Esquemas de Análise, Casos Práticos. São Paulo: Cengage Learning, 2010.

SANTIAGO, Vinicius. **A maternidade como resistência à violência de Estado**. Cadernos Pagu, 2019. Disponível em:<

<http://dx.doi.org/10.1590/18094449201900550011>>. Acesso em 20 de março de 2021.

SANTOS, M. **Saúde e ambiente no processo de desenvolvimento**. Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro-RJ, n. 1, v. 8, p. 309-314, 2003.

SILVA, Edivaldo Procópio da. **A constituição do corpo do autista: Do desamparo à invenção** In. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 25, n.3, dez. 2019.

Silva, Vagner Gonçalves da. **O antropólogo e sua magia: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre as religiões afro-brasileiras**, São Paulo, Edusp, 2000

SILVA, Vera Lúcia de Oliveira. **Stop DSM**. Revista Iátrico, 2013 <http://www.crmpr.org.br/publicacoes/cientificas/index.php/iatrico/article/view/387/378>.

TELLES, Cynara Maria Andrade. O(s) Obscuro(s) dizer(es) de mães sobre o autismo de seus filhos. Universidade de São Carlos (Dissertação), São Paulo, 2011.

THIRY-CHERQUES, Hermano Roberto. **Pierre Bourdieu: Teoria na prática**, RAP, Rio de Janeiro 40(1):27-55, jan./fev. 2006.

VALTELINNA, Enrico. **S. A: classificação, interpelação** In. RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth. **Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Rio de Janeiro: RJ Papéis Selvagens, 2019.

ANEXOS

Anexo A – Audiência Pública 2019

Reunião de: 18/06/2019

Notas Taquigráficas - Comissões

CÂMARA DOS DEPUTADOS



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO
1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA

Comissão de Direitos Humanos e Minorias
(AUDIÊNCIA PÚBLICA ORDINÁRIA)

Em 18 de Junho de 2019
(Terça-Feira)

Às 14 horas e 30 minutos

O SR. PRESIDENTE (Padre João. PT - MG) - Boa tarde a todas e a todos.

Quero pedir desculpas a todos pelo transtorno que tivemos aqui. Estava havendo uma reunião de outra Comissão, que estava apreciando alguns requerimentos e sugestões de proposições legislativas, o que gerou um grande atraso. Como foi convocado um Ministro, a reunião demorou além do previsto, e não havia outro plenário desocupado. Desculpem-nos o grande atraso.

Declaro aberta esta audiência pública da Comissão de Direitos Humanos e Minorias, destinada a debater o tema *Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação política para discutir o protagonismo das pessoas autistas em busca de seus direitos*.

Esta reunião decorre de requerimento de autoria da Deputada Áurea Carolina e de minha autoria, aprovado por esta Comissão.

Antes de tudo, eu gostaria de passar algumas orientações sugeridas pela ABRAÇA — Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas. Precisamos evitar barulhos. Por isso, peço que desliguem os celulares ou os deixem no modo silencioso e que evitem palmas no decorrer da fala dos autistas e comentários junto com o palestrante, seja Parlamentar seja convidado. A ABRAÇA pede também que as pessoas não transitem na frente ou atrás dos palestrantes que estiverem usando a palavra.

Todos os anos, a ABRAÇA escolhe um tema para marcar o Dia Mundial do Autismo, que ocorre exatamente hoje, dia 18 de junho. Neste ano, o tema é *Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação política*.

Mesmo com avanços conceituais jurídicos e maior conhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, nos últimos anos os autistas continuam sendo um dos grupos menos representados politicamente, seja através dos movimentos da sociedade civil, seja através da política partidária institucional. Em muitas situações, as pessoas autistas ainda não têm sua voz reconhecida como sujeitos políticos plenos de direitos e são frequentemente deixadas de lado dos processos decisórios e da participação pública, mesmo quando estão em discussão temas de seu interesse ou os que afetam diretamente sua vida.

Porém, está em curso uma mudança importante: a resignificação e a construção da identidade autista, movimento que caminha para o reconhecimento dos direitos fundamentais destas pessoas.

Portanto, é com muito orgulho que informo que esta é a primeira audiência pública com a Mesa formada exclusivamente por autistas.

Como disse Asperger, médico que deu nome à síndrome, para se ter sucesso na ciência e na arte, é preciso uma pitada de autismo.

1/18

Dito isso, convido para compor a Mesa os seguintes convidados: a Sra. Fernanda Santana, Presidente da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA; a Sra. Ana Beatriz Duarte Alves de Souza, Coordenadora do Grupo Neurodiversos, da Casa da Esperança, e Administradora da página *Vida no Espectro*; o Sr. William de Jesus Silva, ativista pela neurodiversidade; a Sra. Amanda Paschoal, representante da ABRAÇA; a Sra. Rita Louzeiro, membro da ABRAÇA e do Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal; o Sr. Victor Hugo Cajazeiras Santos, autista não oralizado.

Esclareço que o tempo concedido aos expositores será de 10 minutos, com exceção da Sra. Fernanda Santana, Presidenta da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA, que terá 15 minutos.

As imagens e os sons desta reunião estão sendo captados para transmissão ao vivo pela Internet e para posterior registro de áudio e transcrição. A audiência pode ser acompanhada ao vivo pela página da Comissão de Direitos Humanos e pelo Facebook. Por isso, solicito que falem próximo ao microfone.

Após as intervenções dos integrantes da Mesa, abriremos a palavra aos Deputados presentes, por 3 minutos. Em seguida, devolveremos a palavra aos expositores da Mesa para suas considerações finais, por 5 minutos.

Concedo a palavra à Sra. Fernanda Santana, Presidente da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA.

A SRA. FERNANDA SANTANA - Obrigada, Sr. Presidente. Boa tarde a todos.

Eu me chamo Fernanda Santana, sou a atual Presidenta da ABRAÇA — Associação Brasileira por Ação por Direito das Pessoas Autistas, entidade aqui hoje representada não só por mim, como também por meus colegas Beatriz, William, Amanda, Rita e Victor, que quero cumprimentar.

Antes de mais nada, meus sinceros agradecimentos aos Exmos. Deputados e Deputadas envolvidos nesta questão, em especial a Sra. Deputada Áurea Carolina e o Sr. Deputado Padre João, bem como a Comissão de Direitos Humanos e Minorias. Obrigada por fazerem este momento ser possível. Obrigada pelo apoio e pelo cuidado ao providenciarem as acomodações razoáveis que nós pedimos e que são, de verdade, fundamentais para nossa permanência e participação nesta audiência.

Agradeço aos meus colegas da ABRAÇA que muito se esforçaram para estarem aqui hoje, incluindo aqueles que não estão na Mesa, mas que doaram muitas horas do seu tempo e muita energia à organização deste evento, como Adriana Torres, Adriana Reis, Alex Leitão e Alexandre Mapurunga. Faço, também, um agradecimento especial ao nosso colega Max Moreira, que gostaria muito de estar aqui hoje conosco, mas não foi viável. Meus agradecimentos às pessoas que nos apoiam e nos dão assistência. Por fim, obrigada a todos os que tiraram a tarde para vir aqui nos ouvir e acompanhar esta audiência.

Este momento é muito importante para nós. É a primeira vez que uma Mesa composta exclusivamente por pessoas autistas da sociedade civil organizada vem à Câmara Federal discutir os direitos das pessoas autistas ao lado dos Deputados Federais. Nós somos muito gratos por esta oportunidade, que certamente representa um marco na forma como nós pessoas autistas somos ouvidas, consultadas e incluídas em tudo o que nos diz respeito.

Todo ano a ABRAÇA desenvolve uma campanha diferente, abordando alguns direitos. Já há alguns anos, campanhas vêm sendo organizadas e majoritariamente desenvolvidas por pessoas autistas, do planejamento aos últimos detalhes da execução.

O tema da nossa campanha orienta as atividades da associação durante todo o ano. Neste ano, nosso tema é *Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação*. Nós dizemos "autistar" porque para nós a expressão do nosso autismo é uma ação ativa de resistência e resiliência. É um desafio viver num mundo que constantemente nos discrimina e é um ato de rebeldia quando nos levantamos e dizemos que é nosso direito sermos quem somos e que ninguém pode nos cobrar nada diferente disso, como um pré-requisito para nossa inclusão.

Em 2008, o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência — CDPD. Trata-se de um documento internacional escrito por pessoas com deficiência do mundo todo, que lista todos os nossos direitos como pessoas com deficiência, como seres humanos. Quando um país ratifica este documento, isso quer dizer que este país está se comprometendo e prometendo cumprir tudo o que nele está escrito.

No Brasil, as convenções ratificadas e aprovadas no Congresso Nacional viram parte da nossa Constituição Federal, nossa lei mais importante. Então, quando dizemos que as pessoas com deficiência devem ser respeitadas como parte da diversidade humana, este é o nosso direito, um direito previsto em lei, como estabelece nossa Convenção. Está na lei que temos o direito de preservar nossa identidade, especialmente nossa identidade como pessoas autistas. Está na lei que podemos ser quem nós somos, que podemos acessar, gozar e exercer todos os nossos outros direitos agora e não depois.

Da mesma forma, consta na lei que as pessoas com deficiência têm o direito de se associar em organizações de pessoas com deficiência, como a ABRAÇA. Estas organizações devem ser consultadas sempre que o Governo estiver discutindo ou planejando fazer alguma coisa que vá afetar nossas vidas, seja uma nova lei, seja uma nova política pública, seja um novo projeto.

Historicamente, alguns grupos de pessoas com deficiência vêm sendo representados por outras pessoas, como familiares e profissionais. Isso certamente teve sua importância e garantiu muitos direitos que temos hoje. Reconhecemos isso e respeitamos nossa história, mas o lema *Nada sobre nós sem nós*, repetido pelo movimento de pessoas com deficiência, não pode valer apenas para alguns.

Para a CDPD, todos os direitos humanos são para todas as pessoas, sem exceção, incluindo o direito de tomar decisões. Estas decisões são individuais, como as pequenas coisas do dia a dia ou as grandes coisas referentes à própria vida, mas também são coletivas: a possibilidade de se associar, de se autorrepresentar, de representar um grupo, de participar da vida pública das nossas comunidades e da vida política do nosso País. Sim, trata-se de uma grande mudança, algo perfeitamente possível. Nós estamos vendo esta mudança acontecer todos os dias. Nós fazemos parte dela. Temos o direito de participar. Para isso, requeremos ajustes, apoio, serviços, adaptações razoáveis, acessibilidade e tecnologia assistiva. Meus colegas vão falar mais sobre esta parte e o quanto ela é importante.

O que quero compartilhar com vocês é um pouco da experiência da ABRAÇA. A ABRAÇA começou há 11 anos. Desde o início, comprometeu-se com os direitos humanos, com a Convenção, com o protagonismo das pessoas autistas. Nós fizemos mais do que apenas falar sobre estas coisas. Nós as implantamos dentro da nossa associação. Por isso, hoje a ABRAÇA é uma das poucas associações nacionais de pessoas autistas no mundo presidida por uma pessoa autista e com pessoas autistas em cargos de decisão. Isso não quer dizer que não temos familiares ou mesmo profissionais dentro da nossa associação. Quer dizer que seguimos as orientações do comitê da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência quanto ao papel de cada um dentro do nosso movimento.

O comitê é um órgão composto por pessoas de todo o mundo com deficiência, especialistas no assunto. Ele é responsável por monitorar a implementação da Convenção em toda parte, de modo a saber que países estão cumprindo o combinado, que países não o estão fazendo e em que precisam melhorar. Também é responsável por interpretar a Convenção e orientar os países, explicando em detalhes o que cada coisa quer dizer.

No fim do ano passado, o comitê emitiu o Comentário Geral nº 7, que trata justamente das consultas que os países têm de fazer às organizações de pessoas com deficiência. O documento diz também quais são as organizações de pessoas com deficiência e qual é o papel de cada uma. O comitê tem cobrado dos países o incentivo e o envolvimento das organizações de pessoas com deficiência dirigidas por elas mesmas, incluindo as organizações de pessoas com deficiência intelectual, deficiência psicossocial e autismo. Isso tem gerado grandes mudanças. O Comentário Geral nº 7 fala, entre outras coisas, sobre a importância do papel da família, das redes de apoio e dos profissionais na conquista desta autorrepresentação. Sem apoio, não podemos participar. Sem apoio, não podemos exercer nossa autonomia. Por isso, precisamos trabalhar juntos. É justamente isso que fazemos na ABRAÇA.

Eu não estaria aqui se não tivesse sido treinada, preparada e apoiada. É exatamente para treinar, preparar e apoiar outras pessoas que eu trabalho hoje. Nosso objetivo é criar oportunidades para que pessoas com mais demanda de suporte também participem. Nós queremos que o ato de oralizar não seja um pré-requisito. Queremos mostrar que ele é possível, para que amanhã comecemos a vê-lo acontecer não só dentro da nossa associação, mas em toda parte.

Como Presidente da ABRAÇA, eu fui a muitos lugares, incluindo consultas públicas e grandes eventos regionais da América Latina, por meio da Rede Latino-Americana de Organizações de Pessoas com Deficiência e suas Famílias — RIADIS, da qual a ABRAÇA faz parte. Eu também participei de incidência em diversos mecanismos da ONU, em Nova York e em Genebra, através da Aliança Internacional da Deficiência — IDA, da qual a RIADIS e nós, indiretamente, fazemos parte. Na IDA, eu recebi e dei treinamento em vários países diferentes na Europa, na Ásia e na África, onde conheci muitas pessoas, com os mais diferentes tipos de deficiência, nos mais diferentes contextos. Todas essas experiências me prepararam para representar minha associação e para discutir, de forma técnica e bem embasada, o rumo que queremos para nosso movimento e o futuro que queremos para as pessoas autistas no Brasil.

Ainda assim, muitas vezes minha voz é silenciada e substituída, seja por eu ser autista, seja por não acreditarem que eu sou autista, seja por acharem que eu sou muito jovem, ou talvez por eu ser mulher, seja, muitas vezes, simplesmente por não concordarem com o que eu estou dizendo. Nenhum destes motivos é aceitável, como não é aceitável supor que alguém não tem o que dizer só porque não se comunica da forma mais tradicional ou porque tem uma deficiência intelectual ou uma deficiência múltipla. Todo mundo tem o que dizer e todo mundo precisa estar dentro das organizações de pessoas com deficiência, das associações sobre o autismo, para que suas opiniões, vontades e preferências sejam levadas em conta

na hora de conversarmos com o Governo em todos os níveis — municipal, estadual e federal. Todo mundo precisa estar presente, para discutir todos os assuntos que disserem respeito às suas próprias vidas.

E como fazemos isso? É preciso que o poder público nos dê a oportunidade de falar, uma oportunidade como esta que estamos tendo aqui hoje. Precisamos de serviços que coloquem nossa autonomia como prioridade e que levem informações para nossas famílias e nossas redes de apoio, fortalecendo-as e incentivando-as a nos olhar e a enxergar todo o nosso potencial.

Precisamos que a sociedade civil organizada nos receba e nos inclua. Precisamos conversar e nos unir ao movimento de pessoas com deficiência, e não ficar apenas falando de autismo como se fosse uma coisa completamente separada. Nós temos muito em comum e muito a fazer juntos. Eu acredito muito nisso e tenho certeza de que meus colegas que estão aqui também acreditam que somos capazes de fazer grandes coisas quando temos oportunidades e que, para isso, nós não precisamos de superação, não precisamos parar de balançar, não precisamos olhar no olho de ninguém. Nós precisamos de oportunidades.

Existem coisas mais importantes, é nisso que estamos interessados. Nós queremos estar nas grandes discussões, para saber como serão nossas políticas públicas, quanto dinheiro está sendo investido e onde está sendo investido, que tipo de capacitação os profissionais da saúde e da educação estão recebendo sobre nós.

Hoje estou aqui como presidente da associação, como mulher autista e como cidadã. Eu não acredito em anjos. Eu acredito em pessoas. Eu acredito no potencial que há em cada uma delas.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Padre João. PT - MG) - Nós é que agradecemos, Fernanda, a convicção, o exemplo de luta e sua exposição, o que nos prova que vocês são protagonistas e, de fato, sujeitos das lutas que promovem na busca e na garantia dos direitos.

Passo a palavra à Sra. Ana Beatriz Duarte Alves de Souza, coordenadora do Grupo Neurodiversos, da Casa da Esperança, e administradora da página Vida no Espectro.

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Boa tarde.

Eu vou falar sobre identidade autista. Identidade social é um conceito da Psicologia Social, significa o sentimento de pertencer a um grupo de pessoas. Isso quer dizer que todo indivíduo está quase automaticamente ligado a outras pessoas só por estar em sociedade.

Nossa identidade social é definida a partir do contexto social em que estamos inseridos. Então, se a pessoa está num contexto social em que o grupo social dela é muito estigmatizado, ela tende a ver a identidade social dela de certa forma e, se for o contrário, de outra forma. Logo, tudo depende do contexto social em que estamos inseridos. É por isso que a identidade social depende necessariamente da relação do indivíduo com a sociedade.

É importante ver o autismo como identidade social, não só como uma condição médica, tanto para os próprios autistas, porque isso é bom, porque eles podem se identificar com outras pessoas, quanto para a sociedade, para esta perceber que os autistas são um grupo social que é marginalizado e estigmatizado e que esse grupo necessita ser incluído.

Existem vários tipos de identidade autista. Não vou poder citar todos, porque são infinitos e variam entre si. Mas vou fazer uma espécie de *link* com os estudos da Psicologia Social, de identidade social no geral.

Há um tipo de identidade social que é a identidade negativa. Ela se dá quando a pessoa tem vergonha de fazer parte de determinado grupo, o que vale também para os autistas. Geralmente, os autistas que têm a identidade social vêm de um ambiente em que se vê o autismo como algo muito errado, como uma tragédia, um ambiente em que provavelmente cresceram e não puderam exibir seus comportamentos autistas e tinham que esconder isso a todo custo. Eles crescem com vergonha de ser autistas. Muitos não gostam de se identificar como autistas e tentam, a qualquer custo, não parecer autistas. Isso gera prejuízos, pode levar à depressão, ansiedade ou até a comportamentos suicidas.

Outro tipo de identidade autista é a identidade autista mobilizada, que funciona de forma contrária: a pessoa se identifica como autista e tem consciência das dimensões sociais sobre seu grupo. Ela tem consciência de que sofre marginalização, de que é estigmatizada e de que precisa de direitos para exercer seu papel na sociedade. Mas, apesar de ter essa consciência, ela não é ativista na causa, não participa dos movimentos. Ela só tem consciência, admite que é autista, mas não participa dos movimentos sociais dos autistas.

Já aquele com identidade politizada, além de ter consciência das dimensões sociais, é ativamente participativo do movimento, ou seja, somos nós que estamos aqui, ativistas, lutando por direitos. Assim, nossa identidade é politizada.

Como se constrói uma identidade politizada nos autistas? Muitas pessoas vão dizer que os autistas não são capazes de lutar pelos próprios direitos. Isso não é verdade. O contexto social é que não estimula isso. Como eu disse, a identidade social está ligada ao contexto social. Portanto, para estimular a identidade social, é preciso mudar o contexto social.

O passo mais importante para estimular a identidade social politizada é a criação de grupos de autistas. A Psicologia Social aponta que os movimentos sociais diversos surgem a partir da convivência em grupo entre as pessoas do mesmo grupo social. É a partir da convivência em grupo que elas começam a discutir. Alguns autistas dizem: "*As pessoas geralmente não me respeitam quando eu faço tal coisa*". Fala outro autista: "*É, também não me respeitam*". Outro: "*Também não me respeitam*". Ai vão ver que alguma coisa está errada, pois as pessoas não respeitam os autistas. Portanto, temos que fazer algo para mudar isso. Assim, começa a nascer o sentimento de mudança, a partir da convivência em grupo.

Como os autistas não são socialmente estimulados a conviver com outros autistas, geralmente não têm a identidade social politizada. Portanto, é preciso estimular esta prática.

Eu tenho um exemplo prático desta situação em Fortaleza, onde coordeno o Grupo Neurodiversos. Dá para perceber, é notável a diferença do autista antes de entrar no grupo e depois de passar um tempo no grupo. Há autista que no começo nós chamávamos de autista. Ele dizia: "*Eu não gosto de ser chamado assim*". Ele ficava com vergonha, dizia que não queria ser autista porque o autismo era uma doença. Hoje, porém, ele já se diz autista, exige seus direitos na universidade, diz que tem orgulho de ser autista. Esta foi uma mudança tremenda!

Essa mesma pessoa — eu estou relatando uma história real — diz que finalmente se sentiu incluída porque achou seus semelhantes. Ela achava que era a única estranha, a única pessoa anormal. Ela conheceu outros autistas que faziam os mesmos movimentos, que compartilhavam as mesmas experiências. Essa pessoa se sente mais parte do grupo social. Hoje ela tem uma identidade social mobilizada, mas ainda não politizada. No meu grupo, nós construímos muitas identidades sociais politizadas. Eu gosto de dizer que lá temos um ninho de ativistas. Muitos autistas entram lá e saem como ativistas: dão palestras, criam páginas na Internet etc. Esta é, portanto, uma prova de que autista pode, sim, ter uma identidade social politizada. Basta o contexto social se direcionar para isso.

Acho que está bom.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Padre João. PT - MG) - Obrigado, Ana Beatriz Duarte. Não se preocupe: ao final, você terá a oportunidade de voltar a falar. Quero agradecer a grande aula e o testemunho que acaba de nos dar.

Passo a palavra ao Sr. William de Jesus Silva, ativista pela neurodiversidade.

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - Primeiro, Sr. Presidente, gente do meu tempo, companheiros e companheiras da ABRAÇA aqui presentes, convidados e convidadas, telespectadores que nos acompanham pela *TV Câmara*, pela Internet e pela WebCâmara, muito boa tarde.

Eu quero começar me apresentando. Meu nome é William de Jesus Silva, como já foi dito, tenho 25 anos, sou autista e, com muito orgulho, posso dizer que há 3 anos sou naturista praticante e militante de partidos políticos — vou falar sobre isso durante minha participação — e sou servidor público do Ministério Público de São Paulo, lotado no Centro de Recursos Humanos, na subárea de Arquivo e Microfilmagem. Aproveito para saudar minhas colegas Márcia e Cristiane, do Arquivo, que devem estar me acompanhando neste momento.

Atualmente eu moro numa casa de artistas chamada Arte 8, que estou ajudando a construir no Cambuci, no centro de São Paulo, junto com várias amigas e amigos músicos, artistas plásticos, ilustradores. Estamos desenvolvendo várias atividades e realizando muitos eventos. Aliás, lá dentro, eu estou desenvolvendo o *Sarautista*, evento que dura entre 2 e 3 meses. Se alguém quiser que eu fale sobre ele no final da audiência ou depois dela, posso fazer alguns esclarecimentos, com muito prazer.

Eu quero começar minha participação reforçando os cumprimentos feitos pelas companheiras que me antecederam e manifestar minha gratidão à Comissão de Direitos Humanos e Minorias desta egrégia Casa de Leis pelo convite, sobretudo ao Sr. Presidente Padre João e à Sra. Deputada Áurea Carolina, por terem conseguido este espaço. Alguns Parlamentares certamente o negariam, mas V.Exas. souberam nos ouvir.

Cabe a mim, na minha participação, fazer alguns esclarecimentos. Quanto ao primeiro, acho que a Fernanda já falou praticamente tudo: autismo não é doença. Trata-se de uma condição neurológica diversa que, dependendo do diagnóstico, pode necessitar de diferentes níveis de suporte funcional, interseccional, como acessibilidade, adaptação dos currículos escolares, ambientes com tratamento acústico adequado, residências inclusivas, entre outros.

Ao mesmo tempo, nossa condição deve ser entendida como uma diferença humana como qualquer outra. Nossa comunicação, nossas estratégias de interação e de conexão sociais, nossos hiperfocos nunca devem ser criminalizados, meus senhores, mesmo que de forma sutil.

Francamente, chegou o momento ou está para chegar o momento e podem ter a certeza de que eu vou batalhar até as últimas consequências, na minha cidade de São Paulo, para que os movimentos sociais, os conselhos temáticos, os partidos políticos, como o PSOL, no qual eu estou há 4 anos, com muito orgulho e muita honra, os grêmios estudantis, os centros acadêmicos, os diretórios centrais das universidades comecem a se acostumar com nossa presença não só nas mesas, mas também na disputa pela narrativa, decidindo o que é melhor não apenas para nossas vidas, mas também para a vida da coletividade.

Nós precisamos começar a ocupar todos os espaços de poder, como esta Casa de Leis, a Câmara dos Deputados. Nós precisamos mostrar à classe trabalhadora, à sociedade brasileira que nós temos capacidade, sim, de ajudar a conduzir os destinos da nossa Pátria, principalmente neste momento difícil que estamos vivendo. A união, a consciência e a resistência são mais do que fundamentais.

Falo por experiência pessoal, pois permaneci por mais de 1 ano no Conselho Participativo Municipal em São Paulo, representando o bairro de Santa Cecília, na Subprefeitura da Sé. Falo pela experiência que tenho como militante político-partidário, começando em 2012 no PSTU e depois, de 2015 até os dias atuais, no PSOL, partido no qual atuo em quatro frentes. Falo como estudante universitário, servidor público, ativista digital, desenhista, naturista, autista negro, paulistano e neurodivergente, neuroresistente. Falo como alguém que tem como hiperfoco as eleições. Para isso, eu montei um universo de personagens chamado Turma do Voto, cuja página está disponível no Facebook, em que eu crio candidatos dos mais variados tipos, para discutirem temas desde os que aparentemente seriam insignificantes, até os temas que causam grande impacto nacional e até internacional. Falo também como membro do Subcomitê de Inclusão dos Servidores com Deficiência, do Ministério Público de São Paulo, que é coordenado pela Promotora e Assessora do Centro de Apoio Operacional Cível de Tutela Coletiva e Patrimônio Público, a Dra. Sandra Lúcia Garcia Massud.

Este Conselho, meus caros, foi criado no começo deste ano, para levar as pautas dos servidores do MP que têm algum tipo de deficiência e fazer com que o Ministério Público paulista comece a tornar o ambiente de trabalho mais acessível para nós servidores.

Falo como Técnico Legislativo em Gestão Pública pela ETEC CEPAM. Falo como Técnico em Comunicação Visual pela ETEC Carlos de Campos, ex-estagiário da Fundação do Desenvolvimento Administrativo — FUNDAP, ex-estagiário do mandato do Professor Carlos Giannazi, na Assembleia Legislativa de São Paulo, que, por coincidência, é meu companheiro de partido. Foi uma experiência que me honrou demais, e eu acabei aprendendo muita coisa: como se deve agir, o que se deve evitar dentro da política institucional. Foi uma experiência gratificante, assim como foi a experiência de ter sido Conselheiro Participativo, participante de uma ocupação de artistas na Casa Amarela, no centro de São Paulo, onde em 2015 ajudei a organizar uma audiência pública na Assembleia Legislativa, para evitar uma reintegração de posse. Falo também como blogueiro do *desenhistadasruas.wordpress.com*, no qual eu publico textos sobre resistência e capacitismo, temas que interessam a nós pessoas autistas.

Eu falo também como autista que se cansou de ver irmãos espectros ser usados como escadinhas, como massas de manobra, para ajudar a promover alguns poucos grupos privilegiados.

Senhores, cansamos de ser usados como objetos para perpetuar práticas neuronormativas que, na maioria das vezes, só servem para nos prejudicar e, se descuidar, podem ser usadas até para nos matar. Acho que os senhores se lembram do MMS, um remédio falso, pregado por um charlatão vagabundo dos Estados Unidos, feito à base de componentes usados na fabricação de alvejantes. Trata-se de um elemento perigoso, que corrói o intestino e pode levar à morte.

Eu quero dizer que, por entender que precisamos fazer esta disputa de narrativas com esses grupos conservadores que só querem nos utilizar como acessórios, por entender que precisamos não apenas participar de mesas como esta, mas também começar a nos candidatar aos cargos eletivos nas próximas eleições municipais e nas eleições futuras e disputar o protagonismo dentro da política institucional, é que eu passo a seguinte mensagem a vocês: nós precisamos nos unir, precisamos atacar todas as raízes de cada um dos problemas que nos impedem de ter autonomia e qualidade de vida, como o preconceito, o desconhecimento, o descaso e a negação, entre outros.

Basta de falso moralismo, de demagogia, de objetificação e dessa caridade que só servem para nos esconder! Basta de esconderem as mulheres autistas, LGBTs, os idosos e negros autistas! Os 13 não binários também entram nesta lista! Chegou a hora de sairmos do armário! Chegou a hora de começarmos a ocupar a política para valer e mostrar para a sociedade que existe espaço, sim, para a diversidade, e que ela deve ser de berço!

Eu quero encerrar minha participação saudando meus companheiros da Arte 8, que estão assistindo a esta reunião em casa, especialmente a gestora e minha amiga Ana Oliveira, cantora e musicista que veio da periferia e tem conduzido com muita luta e dedicação a gestão daquela casa.

Quero saudar meus companheiros do PSOL, do Núcleo Augusta, do Setorial Jurídico, do Setorial de Pessoas com Deficiência, os companheiros do mandato do Prof. Carlos Giannazi, na Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo.

Gostaria de saudar meus colegas do Ministério Público de São Paulo, do Conselho Participativo, da USP Leste e de tantos outros movimentos sociais que têm ajudado a manter a consciência crítica aqui no Brasil.

Vamos estimular a resistência! Autistar é resistir!

Tenham uma boa tarde!

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Padre João. PT - MG) - Nós é que agradecemos sua importante contribuição, William de Jesus Silva.

Informo a todos os que estão acompanhando esta reunião pela Internet que se trata de uma audiência pública e todos os protagonistas aqui são autistas. O tema da reunião é *Autistar é resistir: identidade, cidadania e participação política para discutir o protagonismo das pessoas autistas em busca de seus direitos*.

Passo a palavra à Sra. Amanda Paschoal, representante da Associação Brasileira por Ação pelos Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA.

A SRA. AMANDA PASCHOAL - Eu vou me apresentar, porque me esqueci de mandar meu currículo.

Eu sou Amanda Paschoal, ativista pelo autismo e pela neurodiversidade. Com várias outras mulheres maravilhosas, incluindo estas duas que aqui estão, além da Andrea, nós fazemos parte do grupo Autismo em Evidências, que procura divulgar as evidências científicas sobre o autismo. Junto com a Rita e a Fernanda, nós temos a página Primavera Autista, no Facebook, na qual compartilhamos vários temas sobre o autismo.

Eu quero falar sobre o Dia do Orgulho Autista. Nós autistas levamos choques por termos nossas características. Nós somos vítimas de charlatães, que tentam colocar substâncias perigosas no nosso corpo. Nós somos privados de comida ou somos "adestrados" em terapias para não sermos autistas. Nós sofremos *bullying* nas escolas e assédio moral no trabalho. Somos negados à educação formal, por presunções que as pessoas têm. Nós somos negados em entrevistas de emprego por causa das nossas características. Ter orgulho de ser autista não é romantizar o autismo: é um ato de muita resistência e muita luta.

O fato de o autista ter orgulho de si mesmo não significa que ele esteja romantizando o autismo. O autista gostar de ser quem é e não desejar ser alguém diferente não quer dizer que se está romantizando o autismo. Mas, quando a mídia diz que nós somos anjinhos azuis especiais ou quando diz que somos crianças no corpo de adulto, isso significa romantizar o autismo, assim como quando a mídia diz que nós somos superpuros e incapazes de cometer qualquer maldade ou falar alguma mentira, entre outras coisas.

Por falar em mídia, estou cansada de ver as mesmas notícias: *"Um autista conseguiu um emprego. Um autista foi ajudado por alguém no parque. Olha, que lindo desenho colorido esse autista fez na escola!"* Todas essas coisas dão a ideia de que a deficiência é uma coisa ruim, com "C" maiúsculo e "R" maiúsculo. A pior coisa que pode acontecer a uma pessoa é ter uma deficiência e ser excepcional apenas por ter alguma deficiência, e não se deve se matar por isso. Isso acontece com todas as deficiências, não só com o autismo.

Deficiência não é a pior coisa que pode acontecer. Isso não faz de nós seres excepcionais só porque acordamos e lembramos nosso próprio nome.

Sim, os autistas podem se orgulhar das suas pequenas vitórias! Prestar atenção num livro, por exemplo, pode ser a melhor coisa para um autista não falante que ele vai fazer durante a semana. Mas nós autistas, como grupo geral, não podemos viver com baixas expectativas, como se isso fosse o máximo que qualquer um pudesse conseguir.

Nós fazemos este negócio: *"Olha que lindo o coraçãozinho que ele fez! Se ele conseguiu, você também consegue"*: *"Ah, você só precisa de amor e positividade na sua vida"*; *"Não tem essa história de deficiência, não! Deficiência é uma palavra muito pesada"*. Com isso, o que nós estamos fazendo? Estamos objetificando a pessoa com deficiência em benefício da pessoa sem deficiência, para esta se sentir legal. *"Não importa quão ruim a minha situação esteja, poderia ser pior"*, ou seja, você poderia ser ele. O que acontece quando você é essa pessoa? Que tipo de mensagem fica para você?

A ativista das pessoas com deficiência e humorista Stella Young chamou isso de *pomô* da inspiração. Ela chama de *pomô* justamente porque é a objetificação de um grupo de pessoas para o benefício de outro grupo de pessoas. Outra coisa que

acontece e que representa esse pornô da inspiração é tornar a história do autista uma história sobre qualquer pessoa, menos sobre ele mesmo: a história é sobre a mãe, é sobre o profissional, é sobre o irmão, é sobre o filho, mas nunca é a história do autista. Nós temos que lutar contra isso, porque a minha história é a minha, a sua história é a sua. Somos protagonistas da nossa própria história. Quando você objetiva uma pessoa, você perde a pessoa, você não vê a pessoa que está ali, você só a vê como uma coisa para se sentir bem. *"Olha que bonitinho que ele é!"*

É assim quando vamos fazer alguma coisa para a mídia. Certa vez, numa reportagem "x", quiseram fazer algumas filmagens minhas passeando na UnB. Eu fui até lá, fiquei fazendo os meus *stims*, olhava para a grama, olhava para os lados, enfim, todas as coisas que eu fazia. Quando saiu a reportagem, vi que tinham cortado todos os meus *stims*. Então, eu fiquei pensando: ao cortar as minhas características de autista, você está me silenciando de alguma forma. Eu quis fazer aquilo ali justamente para mostrar: *"Não há nada de errado com isso. Você pode fazer! Você pode ser aceito!"* Como é que nós vamos mostrar para as pessoas que elas têm que aceitar uma coisa, se elas nunca virem aquilo?

Mesmo com tanta luta, mesmo com tantas datas, como o Dia da Conscientização do Autismo, como o Dia do Orgulho Autista, mesmo com tantas coisas que fazemos, nós ainda vemos a mídia cometendo gafes enormes ao falar de autismo: ainda vemos a mídia chamar autismo de doença ou de patologia, ainda vemos a mídia falar que nós sofremos de autismo. Eu sofro com o capacitismo, com a falta de direitos, com a falta de acessibilidade, com as barreiras. É com isso que nós sofremos; não com o autismo. Isso sem falar de quando espalham notícias falsas ou estudos muito inconclusivos, só com o propósito de vender mais. Colocam na capa da revista que paracetamol pode estar ligado ao risco de autismo — todo o mundo foi comprar a revista, mas não havia nenhuma evidência de que era realmente isso. Inclusive, há pouco, saiu a notícia de que não existe relação nenhuma. Já fizeram estudos mais conclusivos.

Então, mídia, você tem que pensar na sua responsabilidade. O que você diz e o que você mostra — e também o que familiares e profissionais falam sobre o autismo — vai dizer ao mundo como se deve tratar o autismo, o que se deve esperar dos autistas.

Para quem quiser, a ABRAÇA fez uma cartilha mostrando boas práticas na mídia: o que são os mitos; o que se deve evitar falar; quais são os temas sobre os quais nós precisamos falar. Não se pode mais falar: *"Ah, que bonitinho! Ele conseguiu um emprego no McDonald's!"* Precisamos de coisas mais urgentes. Precisamos falar de outras coisas. Precisamos falar dos nossos direitos. Precisamos falar sobre a forma como as decisões políticas vão afetar a nossa vida. Isso serve, inclusive, para a mídia de ficção, pois temos visto muito autismo *hollywoodiano*, muitos clichês: mostram apenas o autista homem ou menino; ou é completamente não falante, completamente alienado, ou é o supergênio. Cadê a autista mulher? Cadê o autista negro? Onde estão todos esses grupos? Autistas são diversos. Precisamos mostrar essa diversidade.

Acho que vou acabar por aqui mesmo. *(Sinais de aplauso.)*

O SR. PRESIDENTE (Padre João. PT - MG) - Obrigado, Amanda Paschoal.

Passo a palavra à Sra. Rita Louzeiro, membro da ABRAÇA e do Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal.

A SRA. RITA LOUZEIRO - Boa tarde a todos.

Eu sou a Rita. Faço parte da ABRAÇA e do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF. Sou autista e tenho um irmão autista, o Sérgio, que infelizmente não pode estar presente. Eu gostaria muito que ele estivesse presente, mas ele não pode estar aqui. Ele é um autista não oralizado, aquele autista que precisa de suporte diário, 24 horas por dia, nas suas atividades cotidianas.

Eu escolhi abordar o tema *Comunicação alternativa e aumentativa e apoios para participação*. Vou falar também dos autistas que não podem estar aqui. Eu sempre falo dos autistas que não podem estar presentes nos lugares onde eu posso falar de alguma forma.

Em 2016, a Amanda e eu praticamente invadimos uma audiência pública sobre o Dia do Orgulho Autista, porque era uma audiência pública sobre o Dia do Orgulho Autista, mas não havia nenhum autista falando. Havia um autista que cantava, outro que pintava — isso representa bem o pornô da inspiração que a Amanda comentou. Agora, 3 anos depois, temos uma Mesa totalmente composta por pessoas autistas. Então, eu estou eufórica! *(Risos.)*

A nossa sociedade tem uma tendência a hierarquizar a diversidade humana. Dizem que os autistas têm hiperfoco, e o meu hiperfoco é exatamente a diversidade humana. Sou completamente apaixonada pela diversidade humana. Quando entro num lugar, qualquer lugar, eu já observo se as pessoas são muito parecidas ou se elas são bem "diferentonas". Quanto mais diferentes, melhor!

No entanto, na mídia, o que vemos é um só tipo de autista, o tipo que a Amanda comentou: o autista branco, homem, geralmente Asperger, ou seja, esse gênero padrão. Se ele não for Asperger, é aquele autista que não tem nenhum tipo de protagonismo.

Quando falamos de participação política e de apoios para participar, temos que pensar em quem está sendo deixado para trás. Nesta Mesa, temos uma diversidade interessante: temos um autista não oralizado, autistas mulheres, autistas negros, autistas de periferia, mas ainda não temos aquele autista que demanda maior suporte, como é o caso do Sérgio, meu irmão, que está em casa. Eu estou aqui, mas a minha mãe está em casa cuidando dele. Se a minha mãe estivesse aqui, eu não estaria aqui. Então, há um esquema de revezamento. Quando pensamos em apoio, pensamos também em apoio para a família. Não podemos pensar em uma pessoa que demanda maiores cuidados, que demanda suporte 24/7, sem pensar em apoio para a família.

Quando pensamos em autistas mulheres, pensamos em apoio, em diagnóstico, o que é quase impossível conseguir, hoje, no Brasil, na rede pública, por exemplo. O mesmo ocorre com autistas negros. Não é à toa que a maioria dos autistas diagnosticados são brancos, principalmente os que vemos na Internet.

Para falar de autistas de periferia e de apoio a esses autistas de periferia, temos que falar do SUS. Não temos como ter participação se não conseguimos nem chegar ao diagnóstico. Autistas LGBTQs vão ter uma configuração completamente diferente. Assim como nas mulheres o autismo se dá de uma maneira diferente, nos LGBTQs também vão ocorrer diferenças.

Eu vou focar na questão: "*Nada sobre nós sem nós! Não vamos deixar ninguém para trás*". Quando ocupamos espaço e temos voz, temos que falar: "*Quem não está aqui hoje?*"

Eu vou focar na comunicação alternativa e aumentativa, porque ainda não temos isso de maneira acessível para pessoas autistas não oralizadas. Há pessoas autistas não oralizadas que demandam maior suporte e aquelas que demandam menor suporte. O meu irmão não teria condições de estar aqui hoje — não por ele, mas pela organização deste evento. E não é uma questão do evento em si, mas de como a sociedade funciona. Há diversos lugares em que o meu irmão não consegue estar, assim como outros autistas também. Isso não ocorre por ser o autismo dele mais difícil, como as pessoas me dizem: "*Ele é mais autista do que você?*". Isso ocorre porque estamos numa sociedade capacitista, em que as pessoas se organizam para oferecer suporte para todo o mundo de uma determinada maneira. Todo o mundo veio para cá de ônibus ou de carro. Para isso, vocês tiveram acesso a gasolina, a motorista, a um sistema de transporte que funciona. Esse sistema todo organizado, em que as pessoas se levantam cedo e vão trabalhar para que tudo isso funcione, para que as luzes estejam acesas, para que impressoras e microfones estejam funcionando, não atende um grupo imenso de pessoas, que são as pessoas autistas não oralizadas com maior demanda de suporte.

Então, a questão é: por que, no Brasil, as políticas públicas ainda não alcançam essas pessoas? Temos produtos e serviços que não atendem o que já está na legislação, o que já está na convenção, o que já temos na nossa Lei Brasileira de Inclusão. Não atendemos a questão do desenho universal, não falamos de capacitismo, de psicofobia, não falamos de adaptações razoáveis. Esta audiência teve um atraso imenso. Isso impossibilitaria, por exemplo, a participação de autistas com maior demanda de suporte.

É importante dizer isso, porque, quando falamos em participação política, falamos em voz, falamos em protagonismo, não falamos isso só para ficar bonitinho, só para a Mesa ficar "diferentona". Falamos isso porque nenhum autista que está nesta Mesa pode falar pelo meu irmão ou por outros autistas como ele — apesar de algumas pessoas acharem que sim. Algumas pessoas acham que, por terem um filho autista, como o meu irmão, podem falar pelo filho. Não, não podem! Todo autista tem direito à sua voz. É nosso dever, de quem tem acesso, de quem trabalha com política pública, de quem faz serviços, de quem cria produtos, promover acessibilidade. É preciso tirar o olhar do corpo e da mente da pessoa; parar de achar que tem que mexer nos neurônios de quem é autista; parar de querer curá-lo; parar de dar remédio ou de agredir-lo, achando que está ajudando. É preciso promover acessibilidade. Não é difícil. Pelo contrário, é bem mais simples do que aquilo que tem sido feito por aí com promessas de cura, com charlatanismo, como já foi bem comentado nesta Mesa.

Eu reforço essa questão, porque estou nesse movimento há algum tempo e vi um ativismo de pais muito forte que possibilitou que autistas tivessem voz. Hoje nós temos voz, tanto autistas oralizados quanto autistas não oralizados com uma demanda de suporte que pode vir aqui. Eu vejo que, no futuro, vamos ter mais vozes, mais vozes diversas. Eu quero que um dia, se for o desejo dele, o meu irmão possa vir aqui falar o que ele tem a dizer. Não tenho como falar por ele, ainda que eu seja autista também. Eu conheço vários outros autistas que, tenho certeza, têm coisas importantíssimas para dizer, que têm reivindicações imprescindíveis. Ouvir a voz desses autistas é urgente na saúde, na educação e em qualquer outro tipo de serviço e produto ao qual temos alcance. Temos que pensar como vamos promover a acessibilidade. Quais são os apoios que precisamos ter? Quais são as adaptações razoáveis? Onde é que vamos promover desconstrução de capacitismo e psicofobia?

O que eu vejo como futuro desse ativismo, que lá no começo veio de pais e mães, são os próprios autistas dizendo o que é autismo, para que o autismo não seja visto só pelo modelo médico, seja visto e definido pelos próprios autistas.

Muito obrigada. (*Sinais de aplauso.*)

O SR. PRESIDENTE (Padre João. PT - MG) - Rita Louzeiro, nós agradecemos a riqueza de suas palavras e a grande contribuição de vocês para esta Comissão e para o nosso País, através desta reunião.

A Deputada Áurea Carolina, que também é autora do requerimento, precisou sair. Assim que ela chegar, eu passarei a ela a Presidência dos trabalhos.

Vou chamar agora o Victor Hugo Cajazeiras Santos, que é autista não oralizado. Conforme o esclarecimento tão importante que a Rita nos passou, o Victor terá o suporte do Alexandre Mapurunga.

O SR. VICTOR HUGO CAJAZEIRAS SANTOS - *(Lido por Alexandre Mapurunga.)* Sou Victor Hugo Cajazeiras Santos, paciente da Casa da Esperança. Tenho 29 anos de idade. Moro em Fortaleza.

Com 3 anos de idade, fui diagnosticado com autismo infantil. Aprendi a ler e a escrever sozinho, aos 4 anos de idade. Não consigo usar a comunicação verbal. Eu me organizo melhor escrevendo. Peço a outra pessoa que leia o que estou escrevendo.

Estou no Congresso Nacional porque sou autista. Foi uma surpresa! É boa a surpresa do convite. Boa é a oportunidade de participar do Dia Orgulho Autista, no Congresso Nacional. O evento é muito importante. Vai haver muitos autistas, pois também receberam o convite. Fiquei muito alegre. Ser ouvido no Dia do Orgulho Autista é importante. O Dia do Orgulho Autista é comemorado no dia 18 de junho. Vão falar da inclusão das políticas públicas. A inclusão e as políticas públicas são importantes e necessárias para o direito do cidadão. Todo o mundo é cidadão.

Nasci autista e serei sempre autista. Por isso, eu me aceito como sou. Autista não muda. Autismo não é doença, é condição. Não posso mudar o meu jeito de ser. Eu tenho que ser ouvido, porque só eu sei o que sinto. Aposto que há muitos autistas se sentindo abandonados como eu. Meus pais não têm dinheiro para pagar o meu tratamento. Por isso, precisam existir políticas públicas para o tratamento e a inclusão na escola. São muito importantes as políticas públicas. O tratamento melhora as dificuldades que as pessoas autistas têm. Se não houver políticas públicas, não há tratamento nem inclusão. Se não houver políticas públicas, o tratamento e a inclusão não acontecem. Tudo começa com a inclusão e com as políticas públicas.

É preciso encontrar uma solução para os nossos problemas. Precisamos de atendimento, porque as pessoas autistas entram em crise quando não têm tratamento. Tratamento é feito com remédio, terapia, educação e família. É preciso melhorar os sintomas e oferecer desenvolvimento e aprendizagem. Os benefícios do tratamento também melhoram a vida do autista e da sua família. Com a estimulação, nós ficamos mais calmos e felizes. Particularmente, preciso que vocês de Brasília entendam as condições de autista que eu tenho. Já vêm chegando outras pessoas com os mesmos problemas.

Sinto muita saudade de me ocupar pintando. Eu quero e preciso muito dos atendimentos. Sei muito bem que o tratamento tem muita continuidade e é estimulante da inteligência. Desde o quarto mês do ano, eu não me ocupo nas oficinas. A primeira coisa que eu vou pedir é que os autistas sejam tratados de forma correta. Ser corretamente tratado é o sonho de todos eles. Imagino que sonham em ter tratamento correto. Sem rotina, ficam perdidos e não fazem nada em casa. O principal é o tratamento terapêutico que há de ajudar no aprendizado e no desenvolvimento. Preciso muito me desenvolver, fazendo as atividades nos atendimentos. Não peço só por mim, mas por todos os pequenos e grandes autistas.

O atendimento só pode ocorrer com diagnóstico, a ser dado por um psiquiatra. Há muitos pacientes em estado grave, em crise, precisando fazer tratamento. Quero tanto que a situação acabe logo! À força, eu vou me mexendo, por enquanto.

Desde os 3 anos de idade, o autismo que tenho é infantil. Autocontrole eu tenho, mesmo sem os horários nas oficinas terapêuticas profissionalizantes. Até me sinto abandonado, sem frequentar instituição nenhuma.

O primeiro passo é incluir o autista na sociedade, para que todo o mundo saiba do psicológico dele. É muito importante a sociedade fornecer o lado social, que é sempre passado para os autistas. O ideal é a inclusão que sempre foi importantíssima. Ser incluído é o maior prazer que existe, é também a melhor coisa do mundo para o melhor resultado da participação. A sociedade vai ajudar os autistas a enxergarem o mundo melhor. Saber sobre eles é o que devem desejar o mais cedo possível. Precisam muito entender e descobrir que se sentem mal sem se distrair fazendo as terapias nos atendimentos. Aprendi que todos os direitos precisam ser reivindicados. Até os autistas de fora merecem respeito.

Como sempre, preciso que me respeitem e façam tudo da minha forma. Todo o potencial é o que todo autista tem. Sempre soube que o autismo não é nenhuma doença, é uma maneira de ser, e é verdade que continua sendo. Só o autista precisa de apoio e de tratamento. A necessidade do acompanhamento terapêutico oferece vida produtiva. O que acaba é o preconceito, que nunca deixou de ser presente. Melhor do que ninguém, como sempre, ninguém é. O autismo é até uma coisa comum. Entendo muito que é tudo bem ser autista. Eu gosto muito de pintar na oficina de artesanato. Sou Asperger e clássico também. Tenho talento na pintura e na escrita. Eu me alivio muito escrevendo.

Como uso muito pouco a linguagem verbal, procuro escrever, para que se mantenha tudo organizado. Lavo bem as louças, guardo tudo no lugar certo. Só fico incomodado com tudo feito ao mesmo tempo. Procuro sempre manter tudo em ordem e sempre organizado. Sinceramente, continuo confuso por causa da dificuldade financeira que me deixou sem tratamento. Quero agradecer aos senhores esta oportunidade de estar aqui, pedindo a liberação de políticas públicas, porque vai ser muito importante para o nosso presente e para o nosso futuro.

Eu me sinto muito grato.

Obrigado. *(Sinais de aplauso.)*

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Muito obrigada, Victor.

Boa tarde, pessoal!

O meu nome é Áurea Carolina. Sou Deputada Federal por Minas Gerais.

É uma honra estar aqui com vocês, mesmo que seja só nesse pedacinho, no final desta audiência tão importante, tão necessária, conduzida pelo querido Deputado Padre João, nosso parceiro de várias lutas aqui na Câmara dos Deputados, com a presença da querida Deputada Erika Kokay, aliada de primeira hora, e com todos os presentes, lutadoras e lutadores autistas que constroem o sentido de dignidade, de democracia, de acolhimento, de respeito, que todas nós queremos defender e queremos ver acontecendo nas políticas públicas do Estado brasileiro.

Estamos em um momento terrível de desmonte justamente daquilo que foi conquistado a duras penas, com muito sofrimento. Vocês sabem muito bem como isso os atinge neste momento, pois afeta políticas sociais, políticas de assistência social, políticas de educação, de saúde, de mobilidade urbana, de segurança pública, de meio ambiente, entre tantas outras áreas que dizem respeito à nossa vida na integralidade.

Então, eu, como aprendiz também dessa causa autista, me coloco inteiramente à disposição para "autistar" junto com vocês, para aprender junto com vocês, para ser uma parceira.

De fato, são muitas as causas, mas todas precisam ser abraçadas, precisam caminhar juntas. Estas palavras aparecem muito no movimento de vocês: "abraço", "abraçar", "ABRAÇA". Nós nos abraçamos juntas aqui.

Eu agradeço ao William, à Rita, ao Victor, à Fernanda, à Amanda, à Ana Beatriz, à Adriana Torres, aqui presente, uma parceira de Belo Horizonte, enfim, a todas as representações dos movimentos presentes.

Quero abrir a palavra rapidamente para três ou quatro observações, aqui na audiência, para que nós possamos caminhar para o encerramento.

Com a palavra o William.

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - Primeiramente, seja bem-vinda, Deputada Áurea Carolina, ou melhor, companheira Áurea Carolina, até porque eu também sou do PSOL.

Eu queria já propor um encaminhamento: alterar a legislação eleitoral para que exista cota mínima de candidaturas para pessoas com deficiência e para pessoas autistas. É um primeiro encaminhamento que eu gostaria de fazer.

O segundo encaminhamento é: fazer com que os partidos nos acolham, nós pessoas autistas, e permitam que essas pessoas se organizem, que sejam feitos núcleos GTs setoriais, enfim, que nós possamos entrar nos partidos, ter direito de participar da cota de candidaturas, até para fazer valer essa reivindicação que eu fiz durante a minha participação nesta audiência.

É o encaminhamento que eu gostaria de propor.

Agora a palavra está aberta ao público.

A SRA. AMANDA PASCHOAL - Eu gostaria de fazer uma consideração.

Não sei se V.Exa. vai se lembrar disto, porque já faz alguns anos: eu disse que havia muitos autistas não falantes sem acesso à comunicação alternativa e que o meu sonho era que um dia houvesse um autista não falante aqui em cima palestrando. Hoje esse sonho foi realizado. *(Sinais de aplauso.)*

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Alguém deseja fazer alguma colocação? *(Pausa.)*

Tem a palavra a Deputada Erika Kokay.

A SRA. ERIKA KOKAY (PT - DF) - Cumprimento a Amanda, a Rita e todos os demais que compõem esta Mesa, que eu tive a oportunidade de escutar — eu já escutei alguns deles em outros momentos.

Penso que nós vivemos um momento que é um pouco assim: a realidade é grávida do seu contrário. Acho que é mais ou menos isso. Estamos vivendo um momento de muito rompimento de todas as políticas públicas, com a Emenda Constitucional nº 95, de 2016, que congela as políticas públicas.

As políticas públicas são absolutamente fundamentais para assegurar os espaços, para que possamos viver uma humanidade, que é seletiva na nossa sociedade. Eu penso que os direitos, se não são universais, não são direitos humanos. Direitos humanos são universais. E você não pode pinçar onde é que você vai ou quais são as pessoas que poderão viver uma humanidade, que só pode ser exercida na liberdade com o outro. Nós não nos fazemos humanos pelas nossas determinações biológicas; nós nos fazemos humanos na pólis, com o outro; nós nos fazemos humanos coletivamente.

Nessa realidade grávida do seu contrário, neste momento em que nós temos tantas ameaças, a tentativa da sociedade de fazer o luto de casas-grandes e senzalas, com a Constituição assegurando proteção social e políticas públicas... Neste momento em que nós temos tantas ameaças, também há um movimento em curso. Há um novo verbo na sociedade, um novo verbo na nossa gramática, na nossa língua portuguesa, que se chama "autistar". Nós queremos o protagonismo que nos faz humanos também. Nós nos fazemos humanos pelas nossas vozes. Muitas vezes, as vozes não são vozes que se expressam verbalmente. Nós temos várias formas de falar. Nós falamos pelas mãos, como o Victor falou, pelas mãos, pela escrita, pelo corpo, pelas lágrimas. Há tantas formas de falar. O problema é que muitas vezes as falas não são escutadas.

Nós queremos realizar uma reunião para discutir sobre essa comunicação. Como ter uma comunicação que, por si só, não seja seletiva? Não pode haver uma comunicação em que você não se comunica com uma parcela da sociedade.

Por fim, quero dizer que há uma concepção, como se você criasse estruturas sociais, muitos estereótipos, estabelecendo padrões. O ser humano não cabe dentro de um rótulo; não cabe. Mas há uma tendência em se rotular. Em grande medida, as pessoas com transtorno do espectro autista são rotuladas e estigmatizadas. Há uma diversidade imensa, que precisa ser considerada. A diversidade está sempre presente em todas as identidades que nós somos capazes de construir, e nós temos muitas identidades.

Por isso, eu diria que nós temos que avançar neste momento — é um pouco o que acontece nesta audiência. Precisamos avançar na perspectiva de assegurar os espaços políticos, os espaços de construção, os espaços na pólis. Isso significa fortalecer as políticas públicas, mas para além das políticas públicas. As políticas públicas têm que estar enganchadas. A escola tem uma adaptação para que as pessoas autistas possam se incluir nela, mas não tem relação com nenhuma outra política. Ela está isolada. Então, você não tem territórios. Se você vai trabalhar com a territorialização, territórios são políticas públicas, são um conjunto de políticas públicas de espaços de construção da condição de sujeito e de sujeito coletivo.

Primeiro, os estigmas que são construídos precisam ser desconstruídos. Mas há uma tendência de que as pessoas se adaptem aos padrões impostos por uma sociedade que hierarquiza gente, por uma cidade que hierarquiza gente. Nem todo o mundo tem direito à cidade. A cidade é negada para muitos segmentos da nossa sociedade.

Então, é preciso entender que a cidade e a sociedade têm que se adaptar às pessoas, para que as pessoas possam se sentir incluídas nesta sociedade. Isso não significa apenas atender o interesse das pessoas com transtorno do espectro autista ou das pessoas que têm determinadas especificidades ou formas de ser. Essa tal liberdade de ser é negada demais! É essa liberdade de ser, de ser como é. Eu me lembro muito do poema do Leminsk em que ele disse: *"Isso de querer ser exatamente o que a gente é ainda vai nos levar além"*.

Eu queria parabenizar a Deputada Áurea Carolina e o Deputado Padre João, autores do requerimento que possibilitou este momento. Esta reunião é inédita. Há aqui uma diversidade imensa de pessoas que vão assumir os seus espaços de fala e se colocar de onde estão, para que nós possamos ser respeitados e respeitadas da forma como nós somos. Nós deveríamos fazer essa audiência pública da comunicação. Eu acho que vocês têm que estar juntos, para que possamos construir uma comunicação que não seja seletiva, senão ela é seletiva e vai excluindo.

Eu quero dizer que, todas as vezes em que eu escuto vocês, eu aprendo demais da conta, demais da conta! Então, nós aprendemos a legislar, aprendemos a escutar, aprendemos a entender, aprendemos, nesse correr da vida, que, segundo um poeta mineiro, às vezes, embrulha tudo, mas exige de nós muita coragem.

Eu quero parabenizá-los muito pela realização desta audiência pública, deste espaço de fala! Que nós possamos pensar nessa coisa que a Rita fala muito: *"Nada sobre nós sem nós! Nada sobre nós sem nós! Nada sobre nós sem nós!"*

Que nós possamos fazer uma audiência em que o irmão dela esteja junto e não seja impedido de vivenciar o momento. É um momento de nós distribuirmos generosamente para todas as pessoas.

Obrigada a vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Muito obrigada, Deputada Erika.

A Adriana está com a palavra.

A SRA. ADRIANA - Boa tarde.

Eu vou tentar ser bem breve.

Estou muito emocionada por estar aqui. Foi uma luta. Nós conseguimos! Muito obrigada, Deputada Áurea.

Foi um prazer ver vocês falando. Foi um prazer ver você escrevendo, Víctor. Depois vamos continuar o nosso trabalho, mais tarde.

Eu gostaria de salientar a importância desta audiência histórica para a comunidade autista.

Em 1981, Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, nós tivemos uma grande reviravolta nas políticas públicas de pessoas com deficiência, que até então eram centradas na questão da saúde e da assistência social. Com todo o respeito aos pais e especialistas que conseguiram evoluir do modelo de exclusão para o modelo de integração, a partir do modelo social de deficiência, construído pelas próprias pessoas com deficiência, e da luta dos movimentos das pessoas com deficiências, nós estamos migrando — estamos, porque não é realidade ainda — para a inclusão.

Pessoas autistas se descobriram pessoas com deficiência legalmente há poucos anos, há 7 anos apenas, com a lei de 2012. A nossa caminhada é muito mais recente do que a caminhada do grupo geral de pessoas com deficiência. Temos muito a aprender com os cadeirantes, com as pessoas com deficiência visual. Precisamos realmente estar junto delas.

Por isso, nós pedimos paz. Eu sou mãe de uma criança autista, de 6 anos. Ninguém está contra vocês. Nenhum autista ativista está contra pai e mãe, que só querem ter o direito de falar. Isso não é uma briga, não é uma divisão. Nós podemos muito mais juntos.

No mês passado, eu estive com a mãe de uma criança autista que fala em inglês — eu não falo nada —, para traduzir um *e-mail* e mandar para a Soma, que foi a criadora do modelo de comunicação RPM, para trazê-la ao Brasil. Eu fico imaginando ter milhões de autistas não oralizados falando por meio desse modelo, alfabetizados, indo para a faculdade. É isso o que eu quero, é isso o que todo autista deseja. Não queremos que pai e mãe falem pelo autista não oralizado. Queremos que o autista não oralizado tenha o apoio do pai, da mãe, do Estado e da sociedade, para ir lá e falar por si.

Então, por favor, nós precisamos de dinheiro, precisamos trazer essas pessoas para cá, precisamos colocar a comunicação ampliada, alternativa e aumentativa em todo lugar. Por favor, nos escutem, escutem os autistas! Os autistas que estão aqui não estão aqui para se elogiarem, mas para dizer que todo autista, sem exceção, tem que ser ouvido.

Eu vejo muitas críticas às pessoas autistas: "*Elas têm uma mente muito rígida*". Mas, quando você fala para um neurotípico que é preciso mudar a cor do autismo, porque ela não é azul, dizem: "*Ah! Não pode!*" Falam que o autista é muito literal e não sabe interpretar texto. Você fala "a" para um neurotípico, e ele interpreta "a", "b", "c", "d", enfim. Falam que o autista não respeita o turno de voz, mas, toda vez em que você vai falar com um neurotípico, ele o interrompe no meio da fala e você se perde todo.

Existem vantagens e desvantagens em ser neurotípico e em ser autista. O que falta é boa vontade para nos comunicarmos. Por favor, é isso o que eu estou pedindo.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Mais alguém?

Pois não.

A SRA. ANDRÉA WERNER - O meu nome é Andréa Werner. Eu sou mãe de um rapazinho autista de 11 anos não oralizado também, mas que está supersaidinho com a comunicação alternativa, pedindo para ver vídeos de baleia, pedindo para ir dormir, pedindo para tomar banho.

Logo depois que ele foi diagnosticado, eu comecei um *blog* chamado *Lagarta vira Pupa*. Eu comecei o ativismo no meu lugar de fala de mãe sempre. Também sou do PSOL, sou colega da Áurea e do William.

Hoje, eu saí de casa e pedi para o meu marido falar para ele que eu vim a Brasília muito cedinho para esta audiência. Eu sempre trato o Theo normalmente, porque, apesar de ele não falar, entende tudo. Então, eu conversei com o Theo. Pedi para o meu marido falar para o Theo que hoje é Dia do Orgulho Autista e que é para ele sentir muito orgulho de quem ele é, do jeito que ele é. Ele precisa sentir esse orgulho, porque ele é um cara muito bacana. O meu marido disse que falou isso para o Theo, que ficou dando risadinha.

O ponto é — eu estava pensando sobre isso no avião, enquanto eu vinha para cá — sabermos o que é necessário para um autista ter orgulho de ser quem ele é, porque hoje é o dia de os autistas sentirem esse orgulho. Quando falamos de orgulho, lembramos muito os movimentos LGBT, que tem essa coisa de resistência, porque não é fácil ser diferente num mundo que não acolhe a diversidade, que finge às vezes que acolhe. Aparece uma criança com síndrome de Down num

comercial, e todo o mundo acha lindo e maravilhoso, mas continua não chamando o coleguinha diferente do filho para a festinha de aniversário nem para a festa do pijama. A nossa sociedade adora fingir que inclui, mas, na verdade, não inclui. A Rita estava falando sobre a questão dos autistas negros. Uma coisa que sempre me incomoda em qualquer evento a que eu vou, em qualquer palestra, é que sempre alguém fala que há menos autistas negros e que deve haver alguma coisa genética, porque só vemos autista branco. Não, gente, é porque os autistas negros estão sem diagnóstico. Eles ainda nem sabem que são autistas. Temos ativistas negras nesta Mesa que conhecem as histórias de autistas negros adultos não oralizados apanhando da polícia na periferia, porque, quando a polícia lhes pede o documento, eles às vezes demoram e se enrolam para mostrar, e a polícia acha que eles estão bêbados ou drogados e bate muito neles. Escutamos isso com frequência.

Precisamos de muita inclusão, para que todos os autistas tenham orgulho de ser autistas. Isso passa pela realização de um diagnóstico, para saber que é autista e poder ter orgulho de ser autista. É preciso haver inclusão escolar, com o básico, que é uma sala de aula reduzida, com menos pessoas, por questões sensoriais que o autista tem. Nem isso conseguimos ter atualmente, porque atualmente fecham-se escolas neste País, em vez de abrirem escolas. Como você vai diminuir o número de alunos em sala?

Então, num momento em que estamos nos segurando para não perder direitos, ao invés de ampliar os direitos que já temos, eu estou superemocionada de estar aqui e de ver vocês — não posso chorar. Eu espero que, daqui a um tempo, o meu filho possa estar aí. Aos pouquinhos, pedindo para ver os vídeos de baleia que ele pede na hora de dormir. Ele está se desenvolvendo nessa comunicação.

Acima de tudo, o meu filho tem privilégios: ele pode ter acesso a uma terapia bacana, a uma escola bacana, mas ele só está tendo acesso a essa comunicação alternativa porque podemos proporcionar isso para ele. No entanto, essa é não a realidade da maioria. *(O orador se emociona.)*

Desculpem-me! Isso é muito triste. Num momento em que queremos tanto ampliar direitos, para que cada autista tenha orgulho de ser autista, estamos lutando para não perder direitos.

Se "autistar" é resistir; então, nós resistimos junto com vocês. Estamos juntos!

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Muito obrigada.

Esperamos, em breve, ver o Theo fortalecendo este movimento, que precisa ser diverso.

Eu acabo de saber que sou uma neurotípica. Eu nunca soube disso.

(Intervenções fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Talvez! Há controvérsias.

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - De repente, a Deputada pode ter alguma coisa no espectro e não sabe, até pelos motivos que a Adriana citou.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - É verdade.

(Intervenções fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - É verdade. Tomara!

É uma realidade também que o diagnóstico é inacessível para grande parte da população. E as desigualdades raciais e regionais vão se acumulando, se agravando, e produzem este dado que você nos trouxe: jovens negros autistas sofrem com violência policial porque, muitas vezes, não conseguem se expressar naquele momento, já numa situação difícil, de muita violência. Essa condição específica de autismo, nesse momento, pode acentuar um fenômeno que é muito maior, porque não há compreensão por parte dos agentes públicos de segurança sobre essa realidade.

São questões que se atravessam e que precisamos compreender na sua complexidade.

Mais alguma manifestação? *(Pausa.)*

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - Boa tarde. Eu sou a mãe do Pedro.

Eu queria chamar a atenção de vocês para um fato que é muito comum em minha vida com o Pedro. Devido ao meu trabalho, eu viajo muito, e faço viagens internacionais. Por causa do comportamento diferente do Pedro, na fila de embarque, quando se vai passar pela área de segurança, invariavelmente, ele é sorteado. Eles falam que é a *random selection*, que em português significa seleção aleatória. Nas primeiras vezes, fingimos que estávamos acreditando. Mas depois de você passar por isso em outros aeroportos, como, por exemplo, na Alemanha, começamos a perceber que deveria haver uma identificação sobre a condição do meu filho no passaporte. Vocês autistas podem dizer que não, mas é muito duro quando tenho que tirar o laudo escrito em inglês, ou com tradução juramentada para o português, apresentá-lo a um

oficial e dizer que, se meu filho for para uma sala de segurança para fazer a entrevista, eu tenho que acompanhá-lo devido à condição dele. Vocês sabem que, uma vez que dizem que a pessoa vai fazer essa entrevista, eles não podem voltar atrás, para que não fiquem mal na situação.

Certamente, se houvesse uma identificação do meu filho a respeito disso no passaporte, na sua RG, haveria uma proteção para ele. Em certas circunstâncias, quando fica nervoso ou ansioso, o Pedro entra em pânico, e esse é um processo que não tem volta. Vocês autistas sabem que o processo de ansiedade de vocês não tem volta.

Eu observei isso nas últimas vezes. Ele agora está com 27 anos, e, quanto mais os anos passam, são mais severas as crises de ansiedade, são mais longas as crises de pânico, em ocasiões diversas, como momentos de lazer. Em situações em que se imagina que ele está totalmente relaxado, ele tem uma crise de pânico. Em aeroportos, e acho que vocês podem imaginar, a probabilidade de se ter uma crise de pânico é de 10 em 10, porque o ambiente não é favorável a nenhum de vocês autistas — a nenhum!

Então, precisamos identificar os autistas no passaporte para evitar essa situação. E digo mais: se eu e o Pedro fizermos uma viagem hoje e passarmos por uma fila, em qualquer aeroporto internacional, ele vai ser sorteado. Na fila de segurança, ele sempre passa pela máquina de raios x. Eu nunca fui sorteada para passar naquele raio x humano, mas o Pedro, todas as vezes, precisa passar por ele. Portanto, acho que, se houver essa identificação, não haverá esse constrangimento de eu ter que apresentar um laudo e pedir que ele seja poupado dessa situação.

Ele não deve gostar que eu esteja falando isso aqui, não combinei com ele que falaria sobre isso. Se eu tivesse combinado, ele teria dito "*não*", "*de jeito nenhum*". Mas é a segurança de vocês, entendam isso. Trata-se da segurança, e o ambiente dos aeroportos deixa vocês ansiosos, extremamente "pilhados" — como se diz em linguagem mais popular. Portanto, evitem, porque vocês não precisam passar por essa situação de estresse. Não é discriminação, não é nada; é para a segurança, o bem-estar e o conforto de vocês. É só nisso que vocês têm que pensar. E eu penso nisso. Eu fico imaginando um autista viajando desacompanhado e passando por isso.

O meu filho vai, no futuro, ter que viajar desacompanhado. Isso vai acontecer. Mas ele estará em uma situação limite, extrema, que deixa a pessoa nervosa, em razão do barulho, do vaivém de muita gente, além das luzes e do som. É só por isso o meu pedido, ou seja, que seja algo para proteger. Os que não desejarem ter essa identificação, é um direito. Há pessoas que não querem isso, e elas têm esse direito. Mas é preciso que lhes seja oferecida essa possibilidade.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Obrigada.

Vamos nos encaminhar para a conclusão.

A palavra será dada à Ana Beatriz.

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Eu só queria fazer uma pergunta, para entender se você falou que temos que evitar aeroportos.

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - Não, eu não falei que se deve evitar aeroportos, mas evitar essa situação. E digo isso porque, mesmo estando com o meu filho, uma vez eu ouvi em um aeroporto o seguinte: "*Ele é civilmente capaz, você não pode entrar na sala*". Só que o Pedro já estava em pânico. E, se você se identifica, é melhor, até porque a Polícia faz isso em qualquer aeroporto, nos Estados Unidos, no Canadá. Uma vez que eles dizem "*você foi selecionado*"; daí em diante não existe a menor possibilidade de eles voltarem atrás, a menos que você tenha algum documento dizendo que você não é capaz. E, no caso, o Pedro tem.

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Mas você pediu para evitar o quê?

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - Como?

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Há um debate que precisamos levar adiante nos encaminhamentos desta audiência, que é sobre um conjunto de políticas públicas que vão desde a questão do diagnóstico até a participação política, passando pela identificação.

Eu quero sugerir, como encaminhamento, que possamos, a partir do mandato da Deputada Erika Kokay, do Deputado Padre João, da Gabinete — que eu represento — e de outros parceiros Parlamentares, ficar em sintonia com a ABRAÇA, com as demais representações de autistas e com os autistas aqui presentes que desejarem, para construirmos proposições legislativas, enviarmos requerimentos aos Ministérios, enfim, para termos uma incidência mais qualificada e em sintonia com vocês, que é o mais importante.

Então, passo a palavra ao William. Depois, falará a Ana.

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - Ouvindo o seu relato, eu gostaria de saber do próprio Pedro. Se ele passou por essa situação, acho que ele mesmo poderia falar sobre isso melhor do que ninguém.

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - Ele não vai falar.

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - Se ele não vai falar, então...

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Nós vamos encerrar aqui com a Ana, se me permite...

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - Se ele passou por isso, acho que ele mesmo deveria falar sobre isso.

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - Não, ele não vai falar, William. Ele não tem a mesma...

O SR. WILLIAM DE JESUS SILVA - Então, tudo bem.

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - É da natureza dele.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Perfeitamente.

Com a palavra a Ana Beatriz.

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Se entendi direito, não somos nós que temos que evitar esses transtornos, mas é o ambiente que tem que evitar que sejamos transtornados.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Mas nunca vai ser possível, se a gente não lutar por isso. Se a gente ficar evitando, nunca vai ser possível. E digo isso porque, se a gente não vai para o lugar, o lugar não vai saber que a gente existe, não vai fazer a adaptação, e ficará tudo a mesma coisa. Como é que vamos fazer ser possível, se a gente ficar evitando?

A SRA. LEOPOLDINA FUERTES - Não, não se trata de evitar ou não. Se houvesse a identificação no passaporte, para a Polícia, em sendo portador do espectro autista, a polícia não poderia isolá-lo. É para justificar que o comportamento dele é devido ao autismo. Se eu tenho a identificação no passaporte, quando ele entregar o documento, a polícia vai dizer: "Ah! Por isso é que ele está se portando desse jeito".

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Ah! Eu entendi errado. Bom, sobre a identificação, eu concordo que deveríamos ter uma carteirinha, mas separada do RG, porque, talvez, haja autistas que não se sintam confortáveis em ter na identidade a menção "autista". Mas, se houvesse uma carteirinha separada, aí sim eu acharia válido, porque o autista poderia escolher...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ANA BEATRIZ DUARTE ALVES DE SOUZA - Então, já existe um projeto que a Câmara aprovou e foi para o Senado. Se entrar em vigor, acho até que eu mesma vou tirar uma, porque eu também acho bom, para pegar fila, para diferenciar. É uma colocação importante mesmo essa identificação do autismo. Acho que seria importante, mas não no RG em si. Em uma carteirinha à parte, acho que sim.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Obrigada, Ana.

Para concluir, concedo a palavra ao Victor. Depois, falará o Deputado Padre João, e finalizamos.

O SR. VICTOR - Boa tarde.

Meu nome é Victor. Eu só queria fazer algumas considerações a respeito da identificação. Já existem, como falado aqui, projetos de lei aprovados na Câmara. E também tem a questão do Documento Nacional de Identificação — DNI, que virá com um *chip*. Então, a informação não ficará à mostra, para qualquer pessoa que pegar sua carteira de identidade ver que você é uma pessoa com deficiência. Essa informação estará vinculada ao *chip*. E o projeto prevê exatamente isso: pegar a base de dados do Governo referente ao Cadastro Único, ou outras bases de dados relacionadas com deficiência, e vincular os dados à identificação. Então, todos os dados referentes a isso já estarão no próprio Documento Nacional de Identificação.

Portanto, um novo projeto para se criar uma nova lei não é necessário, justamente porque já está sendo feito isso.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. VICTOR - Quanto a esse Documento Nacional de Identificação, a ideia é incluir todos os documentos em um só. Então, serão incluídos o passaporte, a CNH, a carteira de trabalho, enfim, todos os documentos em um só.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Muito obrigada, Victor.

Vou passar a palavra ao Deputado Padre João. Depois, vamos encerrar os trabalhos com comentários da Fernanda e do Victor Hugo.

Com a palavra o Deputado Padre João.

O SR. PADRE JOÃO (PT - MG) - Presidente, quero só mesmo agradecer pela grande aula e pelos ensinamentos que recebemos aqui. É isso, sempre aprendemos.

É muito importante, em determinadas conjunturas, termos uma audiência pública como esta, particularmente quando se tenta padronizar e enformar as pessoas, não conseguindo enxergar a individualidade do ser humano. E esta audiência vem na contramão dessa conjuntura perversa que estamos vivendo no País, sobretudo nesta Casa e no próprio Governo.

Quero também reafirmar a nossa disposição em ser o suporte de vocês. Como podemos ser esse suporte, para fazer valer esses direitos? Essa é uma grande luta, mesmo nessa conjuntura de retirada de direitos em todos os sentidos, da educação, da acessibilidade, da própria cultura, do esporte, do lazer, enfim, de tantas outras políticas e programas fundamentais.

Mas eu quero reiterar os parabéns. Este dia 18, de fato, fica como um marco para vocês como protagonistas e sujeitos dos direitos. Então, é uma expressão máxima de cidadania que tivemos aqui neste 18 de junho.

Parabéns! Perseverança!

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Obrigada, Padre João.

Concedo a palavra à Fernanda.

A SRA. FERNANDA SANTANA - Eu só quero fazer um comentário rápido sobre a questão dos ambientes e documentos internacionais, como é o caso do passaporte, por exemplo. Isso é regulamentado por legislação internacional, pela ONU e outros organismos. Então, dentro do País, não temos como colocar informações extras dentro desse tipo de documento.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Só um momento. Vamos garantir e respeitar a fala da Fernanda, por gentileza.

A SRA. FERNANDA SANTANA - Acesso a suporte em ambiente internacional, esse direito nos está garantido pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que também diz que todas as pessoas têm plena capacidade civil. Então, um espaço que te diz "não, você não pode ter o suporte de que você necessita neste momento, porque você tem plena capacidade civil" não faz sentido, isso vai completamente de encontro ao que nos diz a Convenção.

Eu quero linçar uma coisa que a Bia comentou, apesar de ter vindo de um mal-entendido. Devemos reforçarmos o quanto é importante estarmos nos lugares, utilizarmos os lugares e exigirmos nossos direitos dentro dos lugares. Muitos espaços não são acessíveis, mas, se não formos lá, se não formos vistos, se não os estivermos utilizando, eles nunca serão acessíveis. Tudo o que a gente espera que esteja pronto antes de usarmos, nunca vamos usar. Ou usamos agora, exigimos e cobramos, ou então desistimos. Não dá para desistir de coisas que são nossos direitos.

Então, acho importante, sim, irmos aos aeroportos, reclamarmos que não são acessíveis, exigirmos acesso ao nosso suporte, até porque temos embasamento legal internacional para isso. É uma questão de conhecermos nossos direitos, nos empoderarmos deles e lutarmos muito para tornar isso realidade.

Era só isso o que eu queria comentar. Eu gostaria muito de agradecer, pois foi muito bacana estar aqui com vocês.

O Victor tem um último comentário e estou muito ansiosa para ouvir o que mais ele tem para dizer.

Vou encerrar por aqui. Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Obrigada, Fernanda.

Agora a palavra está com o Victor.

O SR. VICTOR HUGO CAJAZEIRAS SANTOS - *(Lido por Alexandre Mapurunga.)* Eu soube muito bem de todas as dicas dadas ao microfone. É muito importante saber que as campanhas estão sendo organizadas. A parte da diversidade humana é respeitada, o que não se tornou realidade foi o lema *Nada sobre nós sem nós*. Quem tem cobrado dos países é o comitê. A nossa autonomia precisa ser exercida. Essencial é a palavra que mais combina com a nossa escolha.

Já entendo que a gente não precisa olhar no olho de ninguém. Conceito da psicologia social é a identidade social. O importante é a relação do indivíduo com a sociedade. Admitir que é autista é a coisa mais simples do mundo. Hoje em dia tem a exigência do direito à sociedade. As atividades e os eventos precisam ser desenvolvidos. Uma condição neurológica

17/18

diversa é o autismo, que sempre foi uma realidade, nunca foi uma doença. Todos os espaços de poder precisam ser ocupados. Mais acessível é o que precisa se tornar o ambiente de trabalho. Os textos são publicados. Também entendo que cansamos de ser usados como objetos. A disputa do protagonismo é organizadora. Uma coisa que a escola tem é a adaptação. A tendência é que as pessoas reajam e se adaptem.

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Eu anotei duas frases do Victor: "*Essencial é a palavra que mais combina com a nossa escolha*" e "*A disputa do protagonismo é organizadora*".

Com essas palavras eu encerro a nossa audiência, agradecendo muitíssimo a todos a presença na celebração deste Dia do Orgulho Autista. E que possamos estar aqui, inteira e sinceramente, à disposição para travar essa luta lado a lado com vocês! *Nada sobre nós sem nós*.

O SR. VICTOR - Autistar é...

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - ...resistir! (*Sinais de aplausos.*)

O SR. VICTOR - É isso aí, rapaziada!

A SRA. PRESIDENTE (Áurea Carolina. PSOL - MG) - Nada mais havendo tratar, declaro encerrada a presente audiência.

Anexo B – Audiência Pública 2021

Reunião de: 22/11/2021

Notas Taquigráficas - Comissões

CÂMARA DOS DEPUTADOS



CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO
3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA
Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência
(AUDIÊNCIA PÚBLICA ORDINÁRIA (SEMIPRESENCIAL))

Em 22 de Novembro de 2021
(Segunda-Feira)

Às 11 horas

A **SRA. PRESIDENTE** (Erika Kokay, PT - DF) - Declaro aberta a presente reunião de audiência pública da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em atendimento ao Requerimento nº 61, de 2021, de minha autoria, Deputada Erika Kokay, destinada a abordar, nesta manhã, a situação do atendimento das pessoas com autismo na rede pública e privada de saúde.

Eu vou fazer uma breve autodescrição. Estou aqui na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoa com Deficiência. Atrás de mim tem uma parede cor gelo, tem uma bandeira do Brasil. Eu tenho cabelo curto, uso óculos com aro vermelho. Eu porto uma pulseira e dois brinco cor laranja e também uso uma camisa cor laranja. O meu cabelo tem mechas ora grisalhas, ora mechas loiras. Com essa autodescrição, vou dar início a nossa audiência, lembrando que eu estou sentada aqui na Comissão e porto máscara branca, porque estou presencialmente aqui na Câmara Federal.

Queria apenas lembrar aos nossos palestrantes e às nossas palestrantes que eles ingressam na reunião pelo Zoom e que os demais interessados e interessadas podem acompanhar o debate pela página da Comissão na Internet, pelo canal da Câmara Federal no Youtube, ou pela sala virtual do e-Democracia, com janela de tradução em LIBRAS.

Aqui no plenário o uso de máscara é obrigatório para as pessoas. O plenário está quase vazio, porque esta é uma audiência híbrida, e estamos mantendo a distância de 1 metro e meio entre cada pessoa, fazendo o distanciamento social em função da crise sanitária que nós estamos vivenciando.

Peço a todas as pessoas que vão fazer uso da palavra que, enquanto não estiverem falando, possam deixar os seus microfones fechados. Informo também que esta reunião estará sendo gravada e ela vai fazer parte dos Anais desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que brilhantemente é presidida pela Deputada Rejane Dias, do Estado do Piauí.

Vamos aqui apresentar os nossos convidados e as nossas convidadas.

Convidamos o Rafael Bernardon Ribeiro, Coordenador-Geral de Saúde Mental álcool e Outras Drogas do Ministério da Saúde, que ainda não se encontra na sala. Estou apenas anunciando que foi convidado.

Representa a Agência Nacional de Saúde Suplementar o Sr. Milton Dayrell Filho, Coordenador de Mecanismo de Regulação e Coberturas Assistenciais da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Temos ainda a presença, para que possa fazer uso da palavra quando achar que deve — mas a exposição da ANS se dará pelo Sr. Milton — da Sra. Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar, que dará suporte à apresentação do Sr. Milton.

1/18

Temos ainda o Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB, Sr. Fernando Cotta, que reconhecemos como militante incansável e grande parte dos avanços que tivemos no ponto de vista da legislação se deu com a sua participação e com a participação do Movimento Orgulho Autista Brasil.

Temos a Sra. Meigan Sack Rodrigues, especialista em direitos de pessoas autistas, e aqui ainda temos a presença da representante da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA, que é a Sra. Adriana Monteiro da Silva.

Convidamos ainda o Conselho Nacional de Justiça — CNJ, que declinou o convite, dizendo que os conselheiros e juízes auxiliares envolvidos com a matéria estavam com outras agendas já previamente definidas e que, portanto, não poderiam estar nesta audiência.

Vamos dar um prazo de até 10 minutos, que, obviamente, com a flexibilidade desta Presidência, poderá ser acrescido de mais 5 minutos, para que sejam feitas as explanações das nossas convidadas e dos nossos convidados. Depois, os Parlamentares que estiverem na audiência, se quiserem fazer uso da palavra, poderão fazê-lo. Em seguida, retornaremos a palavra para os nossos expositores e para as nossas expositoras, por um período de 3 a 5 minutos, quando terão a oportunidade de estarem comentando as contribuições que porventura chegarem a esta audiência pública e também de fazerem as suas considerações finais.

Essa é a estrutura de funcionamento no dia de hoje.

Eu apenas gostaria de informar que esta audiência está sendo transmitida ao vivo pela Internet e foi aberto um *chat* para a participação dos internautas, que poderão enviar suas perguntas aos palestrantes e às palestrantes através da sala virtual do portal e-Democracia. O *link* já foi previamente divulgado e poderá ser acessado pela página da Comissão: www.camara.leg.br/CPD.

As perguntas, na medida do possível, serão lidas e publicizadas para que possam basear comentários e respostas dos nossos palestrantes e das nossas palestrantes. Então, é importante lembrar que gostaríamos que as pessoas falassem um pouco mais alto, particularmente os que têm a necessidade de usar máscara, para que possamos ter uma audiência com acesso a todas as falas.

Finalizadas estas discussões, eu vou passar para o início das nossas exposições, concedendo a palavra ao Sr. Milton Dayrell Filho, Coordenador de Mecanismo de Regulação e Coberturas Assistenciais da Agência Nacional de Saúde Suplementar. Sr. Milton, o senhor detém o prazo de até 10 minutos, podendo se estender, se assim achar necessário, para 15 minutos.

Com a palavra, então, o Sr. Milton Dayrell Filho.

O SR. MILTON DAYRELL FILHO - Obrigado, Deputada. Eu agradeço inicialmente o convite, em nome da ANS.

Faço uma breve descrição das minhas características. Eu sou um homem de 38 anos, tenho os cabelos curtos, os olhos claros, a pele clara, e estou neste momento usando uma camisa clara e um *blazer* preto.

Indo diretamente ao tema sobre o qual fomos convidados a discursar, abordaremos inicialmente qual é a cobertura assistencial assegurada hoje aos pacientes com autismo na saúde suplementar.

(Segue-se exibição de imagens.)

Inicialmente, é importante destacar que a competência da ANS para definir a cobertura dos planos de saúde decorre de uma previsão legal. O art. 4º, inciso III, da Lei nº 9.961, de 2000, definiu que competia "à Agência Nacional de Saúde Suplementar elaborar o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica e estabelece as coberturas obrigatórias a serem asseguradas pelos planos de saúde". Portanto, a ANS tem desde a sua origem essa prerrogativa de estabelecer as coberturas obrigatórias.

Cumprindo esse papel, ao longo desses anos, desde a sua criação em 1998 até agora em 2021, ela publicou diversos atos normativos. Inicialmente eram resoluções CONSU — Conselho Nacional de Saúde Suplementar ou resoluções da diretoria colegiada e, posteriormente, passaram a ser resoluções normativas. Todas elas foram se atualizando, incluindo novos procedimentos no rol ao longo desses anos. Atualmente, o rol está definido pela Resolução Normativa nº 465, publicada neste ano de 2021. Em julho deste mesmo ano, ela sofreu uma alteração. Houve uma inclusão: a ampliação de cobertura pela RN nº 469, de 2021.

É importante destacar que, ao longo dessas muitas edições das resoluções que estabeleceram a cobertura dos planos de saúde, pode-se observar uma alteração, uma ampliação do perfil dos procedimentos que são cobertos. Inicialmente esse rol era focado em procedimentos médicos e odontológicos, na sua criação, na sua origem. Ao longo dos anos, ele foi incorporando procedimentos de outras categorias profissionais, de tal forma que hoje, com a RN 465, já fazem parte

da cobertura obrigatória do rol procedimentos ligados à área de nutrição, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e enfermagem, além daqueles da medicina e da odontologia, que já faziam parte do rol.

Também é importante destacar que a RN 465 trata do que é de cobertura obrigatória. Costumamos dizer que o rol é taxativo ao estabelecer as coberturas obrigatórias. Contudo, existe previsão normativa de que as operadoras de planos de saúde podem, sim, ofertar cobertura maior do que a obrigatória. Então, a ANS determina uma cobertura obrigatória, mas nada impede que a operadora, por sua decisão, por questões contratuais, por questões concorrenciais de mercado, possa ofertar cobertura maior do que aquela definida pela ANS.

Além disso, é importante destacar que a ANS define alguns princípios para as coberturas existenciais. Aqui eu quis destacar um deles, que é o princípio da atenção multiprofissional. Essa é uma lógica que perpassa a construção do rol de procedimentos obrigatórios. Por isso, hoje temos aquela cobertura de todas as categorias profissionais que citei anteriormente. Isso dá maior gama de atendimentos, principalmente para o paciente com as características do autismo, o foco da discussão de hoje.

Focando um pouco mais na questão do autismo, se observarmos o rol de coberturas obrigatórias hoje, veremos que já existem diversos ganhos, e a questão avançou bastante nos últimos anos. Vou citar apenas alguns exemplos. Mas, se formos buscar, vamos acabar encontrando vários outros procedimentos que também poderiam ser utilizados no atendimento do paciente autista.

Na área médica, por exemplo, hoje temos consultas em número ilimitado, com todas as especialidades reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina e diversos outros procedimentos que possam vir a ser necessários para o atendimento desses pacientes.

Na área da odontologia, nós temos também consultas odontológicas em número ilimitado e diversos procedimentos odontológicos para os planos que tenham cobertura odontológica.

Na área de nutrição, a ANS já garante no seu rol obrigatório de 6 a 18 consultas de nutricionista por ano de contrato.

Especificamente, para os procedimentos mais voltados para o atendimento do paciente com autismo, fiz aqui um histórico para mostrar o quanto evoluiu a cobertura nos últimos anos ao longo das edições do rol. Na área de fisioterapia, por exemplo, em 2004, a cobertura abarcava procedimentos de reabilitação e reeducação. Naquele momento, não ficava claro se essa cobertura seria feita por médicos fisiatras ou por profissionais da área de fisioterapia. Em 2008 foram incluídos no rol diversos procedimentos de reeducação e reabilitação fisioterapêutica, todos eles sem nenhum limite de sessões. Então, essa ideia se perpetuou. Até hoje vários procedimentos não têm nenhum limite de sessão. Em 2014 foi incluída também a consulta com o fisioterapeuta. Naquele momento era garantida uma consulta para cada novo CID apresentado pelo paciente por ano. Em 2017, foi ampliado para duas consultas com fisioterapeuta por ano.

Dessa forma, chegamos a 2021 com cobertura bastante ampla para a área de fisioterapia. Nós temos duas consultas com fisioterapeuta para cada CID apresentado pelo paciente por ano. Trata-se daquela consulta em que o profissional avalia e determina qual será a conduta adotada. E nós temos diversos procedimentos. Eu citei apenas três. Há procedimentos de reeducação e reabilitação desses pacientes. Por exemplo: reeducação e reabilitação no retardo do desenvolvimento psicomotor; reeducação e reabilitação neurológica; reeducação e reabilitação neuro-músculo-esquelética, dentre outros, todos em número ilimitado.

Na área de psicologia e terapia ocupacional, da mesma forma, a cobertura foi sendo ampliada ao longo dos anos. Em 2004 havia apenas um procedimento que se chamava psicoterapia breve de crise, garantida por 12 sessões anuais. Em 2010 foi incluído um procedimento de sessão de psicoterapia. Mas esse procedimento não garantia cobertura para pacientes com autismo. Naquele mesmo ano foi incluído o procedimento de consulta e sessão com psicólogo ou terapeuta ocupacional, que previa a cobertura de 40 consultas ou sessões com esses profissionais para o paciente autista. Desse modo, em 2021 houve um desmembramento desse procedimento e passou a ser assegurado o número de duas consultas com o psicólogo, duas consultas com terapeuta ocupacional e 40 sessões por ano com esses dois profissionais.

Contudo, em julho deste ano foi publicada uma alteração da RN 465, e as sessões com o psicólogo e terapeuta ocupacional passaram a ser em número ilimitado também. Então, os pacientes com autismo têm cobertura ilimitada, com psicologia e terapia ocupacional, desde julho deste ano. Da mesma forma, na fonoaudiologia, que é uma área bastante demandada pelos pacientes autistas, foi sendo melhorada e incrementada a cobertura ao longo dos anos. Em 2008, a previsão era de apenas seis consultas ou sessões por ano; em 2010, esse número foi ampliado para 24 consultas ou sessões. Contudo, não havia previsão de pacientes autistas na cobertura, e esses pacientes continuavam tendo direito somente a seis consultas ou sessões. Em 2014, o número de consultas ou sessões foi ampliado para 48 por ano; em 2015, para 96 por ano. Em 2021, como os outros procedimentos, ele foi desmembrado em um procedimento que garantia duas consultas mais 96 sessões

por ano de contrato. Ocorre que, como nos demais casos, em julho de 2021, quando foi publicada a RN nº 469, o número de sessões com fonoaudiólogo para pacientes autistas também se tornou ilimitado.

Com a publicação da RN nº 469, tornou-se ilimitado o número de sessões com psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, e já eram ilimitadas mesmo antes da RN nº 469 as consultas médicas e odontológicas e as sessões de fisioterapia. Portanto, a cobertura aos pacientes autistas nos últimos anos sofreu uma ampliação bastante considerável na saúde suplementar.

É importante destacar também que um aspecto muito questionado à ANS é a cobertura de métodos, de técnicas específicas de tratamento desses pacientes. E o posicionamento atual da ANS é que ela não descreve, não determina a técnica, o método ou a abordagem que vão ser utilizados com esses pacientes. A ANS entende que a prerrogativa de tal escolha fica a cargo do profissional que irá atender o paciente. Então, cabe ao profissional credenciado da rede da operadora definir por qual técnica ou método ele vai atender aquele paciente autista.

Por esse motivo, a ANS não determina que seja obrigatório que as operadoras tenham profissionais em cada uma das técnicas em sua rede prestadora. Na realidade, ela tem que ter profissionais aptos a atender o paciente autista, que vai empregar a técnica de atendimento de acordo com a sua habilidade, com a sua formação. Contudo, há uma técnica bastante questionada, por exemplo, que é a técnica ABA. Se na rede da operadora houver profissionais treinados, habilitados a fazer o atendimento pelo método ABA, por exemplo, a operadora é obrigada a fornecer essa cobertura. Portanto, a operadora não tem que ter profissionais treinados em todas as técnicas em sua rede, mas, em tendo, ela, sim, é obrigada a dar cobertura pelas técnicas específicas.

Já finalizando a apresentação, que foi bem curta, é importante nós termos também em mente que o processo de atualização do rol é contínuo e está aberto. Qualquer pessoa pode solicitar a inclusão ou alteração de um procedimento no rol. Esse procedimento segue um rito normativo específico que está aqui colocado, que é o da Resolução Normativa nº 470, de 2021, e da Medida Provisória nº 1.067, de 2021.

Portanto, as associações de pacientes, as sociedades médicas, se entenderem que a cobertura ao paciente autista ainda não está suficiente, ainda não é o que se espera, podem protocolar pedidos na ANS, seguindo esse rito normativo, solicitando a inclusão de alguma coisa ou alteração daquilo que já consta no rol.

Após a submissão, essa proposta vai passar primeiro por uma análise de elegibilidade para ver se ela cumpre todos os requisitos; posteriormente, ela passará por uma análise técnica; e vai então para uma fase de processo decisório em que a Diretoria Colegiada da Agência vai definir se incorpora ou não esse novo procedimento ao rol.

Então, é isso.

Eu gostaria de agradecer e fico à disposição, ao final, para as perguntas, juntamente com a minha colega Marly.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Gostaria de agradecer ao Sr. Milton Dayrell Filho, que falou aqui em nome da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Passo a palavra à representante do Ministério da Saúde, a Sra. Giselle Nunes, que é Vice-Coordenadora Geral de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas daquele Ministério.

Sra. Giselle, a senhora tem o tempo de até 10 minutos, com flexibilidade de chegarmos a 15 minutos.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Deputada Erika Kokay, bom dia. Bom dia a todos os presentes.

Eu me chamo Giselle, trabalho no Ministério da Saúde. Eu estou entrando nessa audiência de última hora, e a nossa Coordenação vai encaminhar um material sobre o assunto. Tudo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Tudo bem.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Então, V.Exa. poderá passar a palavra para o próximo participante.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Está ótimo.

Obrigada, Giselle. Ficará em uma posição o Ministério da Saúde, pelo que entendo, mais de escuta e posterior encaminhamento das questões que forem abordadas aqui.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Perfeito.

Muito obrigada, Deputada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Então, passo a palavra ao Sr. Fernando Cotta, que é Diretor Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.

O SR. FERNANDO COTTA - Bom dia.

Quero cumprimentar a todos e a todas aqui.

A Deputada Erika Kokay sempre teve uma deferência muito grande pelo MOAB. Se o MOAB conquistou, Deputada, como V.Exa. colocou, de forma real essa luta, com essa militância, vários direitos, iniciativas de leis e apoio a determinados projetos de leis que viraram leis, uma situação real no cotidiano dessas pessoas, muito se deve a sua participação desde os tempos em que trabalhava, de modo mais regional, na Câmara Legislativa do Distrito Federal, como Deputada Distrital, quando já nos apoiava, apoiava a causa. Nós temos muita satisfação de poder dividir essa situação. Se essas vitórias, esses avanços ocorreram, V.Exa. tem também papel preponderante.

Quero cumprimentar aqui a Dra. Meigan, que é nossa parceira também de luta há muitos anos, a Dra. Adriana Monteiro, que também já esteve aqui no MOAB e é nossa parceira de longa data, nossa amiga. Muito prazer em tê-las aqui.

Quero cumprimentar também o Dr. Milton, que falou agora há pouco, a Dra. Marly, da ANS, e a Dra. Giselle. Acho que já cumprimentei todos.

Cumprimento ainda todos desta Comissão, onde nós temos o prazer de mais uma vez estarmos.

O assunto hoje é um assunto difícil, é um assunto complicado, é um assunto muito vasto, tanto na área pública quanto na área privada, conforme o requerimento que nós recebemos. Então, quero falar sobre a precariedade, de um modo geral, do atendimento para essas pessoas.

Se eu for começar com a área pública, podemos falar principalmente da insuficiência no atendimento para essas pessoas. No Brasil inteiro, nós temos algumas ilhas — e eu chamo de ilhas porque são lugares específicos e muito poucos —, onde essas pessoas são atendidas com respeito, vamos dizer assim, pelos órgãos públicos, pelas cidades brasileiras, pelos Municípios. Há, portanto, um ou outro lugar.

Nós estamos, por exemplo, na Capital do País, aqui em Brasília, e o sistema público daqui é pífio. As pessoas têm três ou quatro lugares para colocar o nome na lista de espera e, se forem chamadas, são atendidas em 6 meses, 1 ano. Tem gente que nunca é chamada. Então, é complicado.

Meu filho está com 24 anos, e ele não cabe mais... Mas nós o inscrevemos aqui no COMPP — Centro de Orientação Médico Psicopedagógica, que faz um trabalho interessante, recebe pessoas autistas, normalmente uma vez por semana, uma terapia insuficiente, como eu disse, mas é o que tem. Meu filho foi inscrito quando ele era menor de idade, porque lá também só atende até a menoridade. Não atende adultos. Depois que você vira adulto, é uma loucura! Você não consegue ser atendido mais em lugar algum.

"Ah, mas a lei não diz...?" Diz! Nós lutamos pela lei, está aí. A Deputada Erika Kokay lembrou muito bem, a Dra. Adriana participou várias vezes, a Dra. Meigan também. Assim, as leis são maravilhosas, são belíssimas. Como o Dr. Milton acabou de falar — permita-me, Dr. Milton — na apresentação que ele fez. O rol é muito interessante, na questão privada também, mas só que essas pessoas não são atendidas.

É impressionante! As pessoas não conseguem atendimento. Meu filho nunca foi chamado pelo COMPP. Ele está com 24 anos hoje, nem cabe mais ser chamado porque é adulto, e adulto não tem lugar em Brasília. Simplesmente é isso.

"Ah, mas o Governador atual, o Governador Ibanês, não falou? Ele não recebeu vocês do MOAB? Não recebeu outros grupos também, foi até gravado, dizendo que essas pessoas teriam o centro de referência aqui em Brasília, não só para os autistas, mas também para as pessoas com deficiência de um modo geral?" Falou, disse isso na campanha. Fez? Não! Nem carteirinha nós temos, nem carteirinha dos autistas, que é uma coisa relativamente fácil, expedir uma carteira, vários Municípios têm no Brasil inteiro. Os Municípios não conseguem fazer sozinho, eles fazem convênio com as entidades e possibilitam essas pessoas. E nem carteirinha nós temos aqui no Distrito Federal, que é uma coisa simples. Quer dizer, é muito complicado quando se fala nesse sentido.

Mas eu queria dizer da insuficiência nesse sentido e, quando se é adulto, então, da praticamente inexistência. Como eu disse, há no Brasil, sim, algumas ilhas, alguns Municípios específicos, iniciativas normalmente das mãezinhas que, através das associações, dos grupos, se reúnem e conseguem de fato trazer isso para o cotidiano das pessoas. Mas, infelizmente, são ilhas, que nós temos que estender.

Nós gritamos isso a quanto tempo, Deputada Erika Kokay, nesses plenários da Câmara Federal e do Senado Federal? Nós gritamos isso há quanto tempo?

Já tivemos uma vez com o ex-Deputado Luiz Couto, nosso parceiro, como a senhora disse muitas vezes, o homem de terno azul, que veste terno azul da questão dos autistas. Uma vez, nós estávamos em audiência com o ex-Deputado Luiz Couto, a Amanda estava conosco — e olhe que a Amanda tinha entrado um tempo depois — e ela disse de forma muito

clara: *"Puxa, mas todo ano nós chamamos a atenção tantas vezes, mas é sempre a mesma história"*. E o Deputado, para não deixá-la desanimada, até comentou — a senhora estava nessa audiência, Deputada Erika? — o seguinte: *"Sim, mas nós vamos tentando e vamos ganhando"*. E é desse jeito mesmo, como o Dr. Milton colocou. Nós vamos ganhando um pouquinho aqui, a ANS traz algumas coisas, consegue trazer algumas novidades, mas, na prática, é muito diferente, é muito complicado isso.

Eu estou falando dessa falta de alcance dessas terapias especializadas. E isso não acontece só na rede pública. Na rede privada também nós temos essa dificuldade imensa de encontrar um profissional qualificado no plano de saúde. Por exemplo, eu sou inspetor da Polícia Rodoviária Federal de carreira, sou voluntário do MOAB e tenho essa dificuldade imensa. E outros pais me falam o seguinte: *"Você o põe no plano tal que tem tal profissional"*. E veja bem, há que se fazer uma diferenciação. Aqueles planos que investem num profissional qualificado têm, simplesmente, um psiquiatra, um neurologista que não entende nada de autismo. E isso acontece muito.

Para entender mesmo de autismo, o sujeito tem que fazer cursos, tem que gastar, tem que ir atrás de cursos. Ele faz cursos fora do Brasil muitas vezes. De uma forma em geral, ele tem que gastar muito. Então, é preciso de alguma forma, juridicamente — e não sou advogado, minha formação é outra, sou da área de segurança pública, meio ambiente e direitos humanos —, tentar separar isso, estudar uma forma de valorizar aqueles que conseguem contratar profissionais especializados, porque isso é caro mesmo. E se é caro para os planos de saúde, imaginem para os pais, para as mãezinhas... Então, nós temos essa dificuldade imensa nos planos de saúde.

O problema é que o profissional muitas vezes desconhece essas questões. O plano quer empurrar para você esse profissional que desconhece essa questão, que não sabe lidar com isso. Nós falamos sobre ABA, e ele nem fez um curso. Outros falam o seguinte: *"Olhe, estou vendo autismo agora"*. São sinceros, inclusive. E nós falamos: *"Puxa vida! Eu preciso que o plano mande outra pessoa, mande um profissional qualificado"*. O que adianta ter um profissional que não é qualificado? É complicado, muito complicado isso.

Eu gosto muito de dizer, Deputada, que infelizmente, há muitos anos, essas questões vão para judicialização. Estão aí a Dra. Meigan e a Dra. Adriana, que são da área do direito e sabem muito bem disso. Essa questão termina caindo na mão dos advogados, quando os pais podem pagar, ou das Defensorias Públicas, quando os pais não podem pagar, e quando têm acesso e vão atrás, porque é uma luta inglória, é uma luta grande, para poder fazer com que aquele plano de saúde ofereça a você um profissional adequado ou, então, aquilo que já está muitas vezes no rol da ANS que o plano não cumpre.

Outra coisa: eu achei muito bonito esse rol da ANS. É verdade mesmo essa questão da evolução histórica dos direitos dos autistas, muito bem colocada aqui pela ANS. Mas isso está muito no papel: na realidade, não é muito assim, não. Na realidade, você faz uma reclamação, isso tudo demora, e o menino está gritando em casa sem dormir, se mordendo, arrancando parte do corpo, fazendo coisas absurdas, jogando cocô na casa inteira. Enfim, está havendo uma série de problema. E você está esperando. *"Cadê gente? Tem um tempo."* *"Não, espera aí! Tudo tem seu prazo, são 20 dias, e costumam responder nos últimos 2 dias."* As coisas são muito assim. E você fica nessa loucura — nessa loucura.

Há alto índice de suicídio entre esse pessoal, independentemente da classe, porque não se consegue atendimento médico. Outro dia vi uma mãe na Internet reclamando de coisas absurdas. A filha estava gritando, sem conseguir dormir, e ela perguntando: *"Cadê vocês? Eu queria saber se fosse filha do Presidente da República, se fosse filha de um Ministro, se ela estava desse jeito."* Infelizmente, esta é a realidade brasileira: inexistência e dificuldade.

Eu falei com vocês, eu sou de carreira, eu sou uma pessoa de classe média, eu corto uma coisa aqui e outra ali, consigo o atendimento, tenho uma dificuldade imensa; imaginem quem não tem condições, que é a maioria?! Então, é muito complicado.

Aqui em Brasília mesmo, por exemplo, o CEAL, um centro que atende pessoas com deficiência auditiva, passou a atender também, por força da lei, pessoas autistas — menores de idade, claro, maiores ninguém atende, mas pelo menos passou a atender —, e agora está com falta de repasse de recurso. Há quanto tempo, Deputada Erika, nós reclamamos da falta de recurso? Sempre. Entra e sai gente do Governo, e há falta de repasse de recurso, recebem do Governo Federal e não repassam. É impressionante a questão do CEAL aqui em Brasília.

Eu queria ver, Deputada, se V.Exa. concordar, a possibilidade de esta Comissão enviar um ofício ao Governo do Distrito Federal solicitando que seja regularizada a questão do CEAL, para que essas pessoas surdas, com deficiência auditiva e autistas possam ser atendidas com dignidade, com o respeito que merecem.

Para se ter uma ideia de como no Brasil toda essa questão é complicada, eu recebi há pouco tempo de uma mãe uma questão. A Cibele é uma autista de Águas Vermelhas, adulta — o autismo dela é severo —, e precisa de uma série de atendimentos. Lá ela teve a infelicidade de a Secretária Municipal de Saúde ser esposa do Prefeito. Então, querem gastar o mínimo possível. É aquela velha história, é o tal do dinheiro. Querem gastar o mínimo possível. O caso é urgente, a

necessidade é urgente. E o sistema, que lá é público, não oferece a ela condição nenhuma e não a põe numa ambulância para os Municípios vizinhos poderem oferecer o atendimento. Vejam bem como é que são essas situações no Brasil.

A última notícia que eu recebi — não falo diretamente com ela — é que estavam ameaçando a mãe se ela reclamasse para algum lugar... Reclamou para o MOAB, por exemplo, e nós passamos isso para a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e para o Ministério Público, a fim de que investiguem essa situação. E ela disse que passou a ser ameaçada: se não retirasse isso e dissesse que a filha estava sendo muito bem atendida, ia deixar de receber o apoio das entidades. E está recebendo esse apoio do MOAB em colocar essa questão.

Vejam bem! Que coisa! Em vez de providenciarem o atendimento, eles extorquem a pessoa. É uma questão absurda. É impressionante. Torna-se uma questão de justiça. É complicado.

Eu queria falar também rapidamente sobre outra questão muito interessante na área de saúde, que o Parlamento, com uma série de dificuldades, tenta resolver, que é a *cannabis* para uso terapêutico, para uso medicinal. Isso é da maior importância, Deputada Erika.

Eu sei que a senhora apoia também essa questão, porque nós estamos falando de melhoria significativa da qualidade de vida de autistas. Há vários casos no mundo inteiro, inclusive no Brasil, onde infelizmente só de forma judicial, recorrendo à Justiça se consegue. Quem termina decidindo é o juiz, porque vai para a Justiça, infelizmente os planos de saúde não conseguem resolver. E o juiz determina que o plano tal tem que fornecer *cannabis* para Fulano, que o Município tal tem que fornecer *cannabis* para o tratamento do Sicrano.

Nós temos que estudar formas de acabar com isso. Quanto tempo essa pessoa, essa mãe vai levar para conseguir isso no Judiciário? E o gasto que terão? E aqueles que não têm como fazer isso, gente? As Defensorias Públicas estão abarrotadas e não conseguem atender. É muito complicado isso.

Há uma coisa muito maior, pela qual nós lutamos há muito tempo, que são os Centros de Referência. Finalmente o projeto de lei que trata dos Centros de Referência passou no Senado, Deputada Erika. Vamos ver se ele agora... Se não for assim... Tem isso, se não for na base, começando no Legislativo — nesse sentido a Câmara e o Senado têm um papel histórico conosco — a criação de uma lei para algo que parece tão óbvio... Eles precisam de um local para atendimento, mas é preciso uma lei, senão fazem de conta que não existe, porque custa dinheiro. E eles não são prioridade. Nós temos que mudar muito essa história.

O projeto passou pelo Senado agora, foi para a Câmara, e vai começar a ser votado nas Comissões. Eu pedi também apoio, Deputada, nessa questão dos Centros de Referência, desse projeto de lei, para vermos se, conseguindo criar a lei... Há muitas dificuldades aqui. Essas pessoas pagam impostos, merecem respeito, possuem direitos, mas esses direitos, embora sejam cristalinos nas leis, nos decretos, nas portarias, nas recomendações, nas normas gerais, na verdade a maioria é só no papel, não conseguimos tirar isso na realidade. Se fizer, vai para o juiz, e o juiz decide, abarrotando o Judiciário. Passa pela Defensoria, passa pelo advogado, para quem pode pagar, e termina com o juiz mandando cumprir. Aí não tem conversa, vai recorrer, mas uma hora tem que cumprir. É essa loucura.

Tínhamos que tentar pedir, não sei se à ANS ou ao Ministério da Saúde. Parece-me que a Dra. Giselle está nos ouvindo... Quem sabe? Essa demanda reprimida deve-se à falta de fiscalização: por que não está funcionando? Há lei, há norma que obriga? O que está faltando? Se falta recurso, por que não se alocou recurso? Determinado recurso na saúde não é obrigatório? Então, por que não alocou? Por que não foi atrás? Por que não buscou parceria? Há uma série de situações que precisam ser estudadas, Dr. Milton, Dra. Marly, principalmente, que estão na administração pública. Eu já fui administrador público aqui no Distrito Federal. Existe uma demanda enorme reprimida. Quem sabe se fizéssemos uma recomendação ao Ministério da Saúde, Dra. Giselle, uma recomendação a esses Municípios para que pelo menos cumpram a lei. Essa é a recomendação. Vamos tentar atender essas pessoas, digam o que está faltando pelo menos, mas não vamos deixar essa demanda reprimida, porque as pessoas estão morrendo. As pessoas estão morrendo sem atendimento. Então eu acho que se poderia pensar nessa recomendação.

Eu acho que já falei muito. Devo ter estourado meu tempo, já que falo demais mesmo. Mas eu gostaria só de deixar um recadinho para as mães. Eu gosto sempre de falar, e elas nos escutam agora ou, se esta reunião ficar gravada, muitas vezes fica, elas vão nos escutar depois: não desistam dos seus filhos, mães — não desistam! Há essa dificuldade imensa, há essas situações que são realmente absurdas no País, porque, primeiro, cria-se a lei, depois, tira-se essa lei do papel, muitas vezes utilizando o Judiciário. Mas eu quero dizer isto: não desistam dos seus filhos, sendo público ou privado o sistema que você utilize...

Vimos o que o Dr. Milton falou sobre a questão histórica, foi lindo, mas sabemos que na realidade não está funcionando muito daquilo, que nós temos que encontrar mecanismos para fazer isso funcionar, antes de precisar recorrer ao Judiciário todas as vezes. O Judiciário e as Defensorias estão abarrotados com essas questões.

Então, mãezinha, você na sua cidade, no seu Município, não desista. Procure o Prefeito, procure o Secretário de Saúde, uma associação local que lhe possa dar apoio nesse sentido. Procure aquele Parlamentar, aquele Vereador em quem você votou. Se você quiser, por exemplo, há a Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência aqui na Câmara, há Deputados, como a Deputada Erika Kokay, que são solidários. Nós precisamos de pessoas solidárias neste mundo, neste País mais ainda. Nós precisamos de pessoas que façam valer os seus direitos. Procure essas pessoas, esses canais de atendimento. Hoje a Internet facilita muito isso. Procure, denuncie e mostre que o seu filho precisa de atendimento. Se você não fizer isso, ninguém vai fazer pelo seu filho, mãezinha. Você é a grande mudança de vida para o seu filho.

Desculpem-se por me alongar muito, mas precisava realmente dar esse recado.

Muito obrigado, Deputada Erika, por ter convidado o Movimento Orgulho Autista Brasil para falar essas verdades.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito obrigada, Fernando Cotta. Sua fala pontua a lentidão com que o direito é executado e aborda, me parece, algo absolutamente relevante. O orçamento e a disponibilidade financeira têm que estar submetidos ao direito e não o contrário. Não se pode, em virtude de ausência de previsão orçamentária ou de recursos, argumentar que o direito não pode ser exercido. Portanto, temos avançado na legislação, mas isso não se reproduz de forma concreta no direito assegurado. O direito que está previsto na legislação não se concretiza, porque ele precisa ser prioridade assegurada pelo Executivo. Aqui nós vamos pontuar que, na discussão dos Centros de Referências, acho que é importante você ter equipamentos públicos que possam assegurar a atenção e assegurar que nós tenhamos o atendimento às pessoas que têm transtorno de espectro autista.

Aqui, com relação ao CEAL, eu vou sugerir a esta Comissão que faça um ofício a ser encaminhado ao Governo do Distrito Federal, para que sejam repassados os recursos necessários. Nós conhecemos o CEAL, referência de atendimentos muito relevantes para a população do Distrito Federal. Eu vou também sugerir à Comissão não apenas o ofício, mas também que faça uma diligência ao CEAL, para que nós possamos escutar ali os profissionais e os gestores daquele centro que é tão relevante para o próprio País.

Portanto, nós obviamente teremos toda a priorização dos centros de referências, pela importância que carregam. Nós vamos solicitar que haja não apenas um ofício ao Distrito Federal, mas também uma diligência ao CEAL, e eu penso que nós podemos também fazer um projeto de indicação, mas aqui fica a recomendação para as instituições que estão aqui e têm amplitude nacional, para que Estados e Municípios exerçam e efetivem as políticas. São as sugestões que nós escutamos do Fernando Cotta e agradecemos por elas.

Tem a palavra Meigan Sack Rodrigues, que é especialista em direito de pessoas autistas, para que também possa fazer as suas considerações.

A SRA. MEIGAN SACK RODRIGUES - Eu queria muito agradecer pelo convite à Deputada Erika Kokay, principalmente, para eu estar aqui. Eu queria parabenizar o Sr. Milton pela fala e por haver trazido alguns esclarecimentos sobre o posicionamento da ANS.

É muito difícil falar depois do Fernando, porque ele já esclareceu muito. É um grande amigo e exemplo para nós na batalha que temos todos os dias. Eu vou tentar pontuar algumas coisas da fala dele.

Vai ser um prazer ouvir a Dra. Adriana, que eu não conheço, mas também já ouvi várias referências a respeito, e é muito bom também falar para a Dra. Giselle, que está aqui, porque é sempre muito positivo ter contato com o Ministério da Saúde, que está aqui nos ouvindo neste momento tão importante.

Eu vou me descrever um pouco. Sou ruiva, branca, uma mulher de 43 anos, advogada e mãe. Eu estou na luta pelos direitos das pessoas e escuto muito, muito mesmo, pais aflitos que chegam aqui me pedindo ajuda de todas as ordens, principalmente para lutar pelos direitos dos filhos deles, que precisam de algo que é muito, muito básico, que é a saúde. E isso acontece todos os dias. Eu luto por isso todos os dias mesmo, porque todos os dias eu entro com ações buscando o mais básico da vida, que é o tratamento para um filho.

Uma das coisas que me chama muito a atenção é que são filhos de todas as idades. Eu tenho aqui pacientes que têm desde 2 aninhos até 20 e tantos aninhos. Então, todo mundo precisa realmente de saúde: é medicamento, é tratamento, é terapia. O Sr. Milton trouxe uma coisa bem interessante: hoje realmente é uma batalha — entre aspas — "vencida". Nós tivemos uma evolução, e hoje temos a Resolução Normativa n° 469, que realmente nos dá ilimitado atendimento para muitas das nossas terapias que hoje são importantes para os autistas. Ter acesso a terapia com psicólogo, com fonoaudiólogo, com TO, de forma ilimitada, é muito bom e no papel isso é ótimo mesmo. Porém, lembro que isso foi uma batalha de anos na Justiça, inclusive porque, durante muitos anos, foi uma batalha só garantida por liminar, com sentença determinando esses direitos, e por quê? Porque o tratamento terapêutico para essas pessoas, já que é um desenvolvimento neurológico, portanto vital, não pode ter limitação. Não dá para simplesmente dizer: "Olha você tem 40 sessões". Isso acaba em 2 meses,

e essas crianças, esses indivíduos — porque muitos são adultos —, como eu disse, precisam de tratamento toda semana. Não é só por uma semana. Como disse o Fernando muito bem, tratamento uma vez por semana é pífio para pessoas que precisam de desenvolvimento neurológico todo dia.

Ouvir isso de um pai é desesperador, e você acaba ficando tão desesperado que chega para um juiz e chega para o auxiliar de juiz querendo quase sacudi-los: *"Olha, pelo amor de Deus, é disso que nós precisamos"*. Essas pessoas precisam, e nós lutamos por isso todo dia.

Infelizmente, só para trazer essa notícia para os senhores, essa resolução já foi posta, já está no papel e já deveria estar implementada, mas hoje mesmo eu tenho que estar lutando por ela para fazê-la valer, porque plano de saúde não cumpre, mesmo com ela já vigendo. E não é só o plano de saúde, eu luto na Justiça fazendo contrarrazões, discutindo, dizendo: *"Olha, já está valendo, viu?"* Mesmo assim não estão botando em prática.

Então, não é uma luta só das leis, tão bonitas. Nós precisamos lutar todo dia, porque mesmo assim eles não implementam. E o que nós viemos buscar aqui? Nós viemos buscar que o plano de saúde ofereça o tratamento qualificado que ele vendeu, diga-se de passagem. Ele já vendeu isso. Ele já colocou lá: *"Olha eu dou tratamento integral, total, eu dou cobertura total para isso"*. Só que dar cobertura total para isso é total, gente, não tem como você dizer: *"Total até a linha D, até a página dois"*. Total é total, e é isso que nós estamos buscando.

Na medicina é a mesma coisa: o médico se forma e é um clínico geral. Para se tornar um cardiologista, um oncologista, ele faz uma especialização, e é o que nós estamos buscando para o autista. Ninguém abre um coração e faz uma cirurgia cardíaca com clínico geral. Então, por que raios um autista precisa ser tratado com um clínico geral? Nas suas especialidades, ele precisa de tratamento, e isso é muito básico, porque um paciente autista tem realmente especificações. O profissional precisa conhecer do método, conhecer do paciente, ele precisa efetivamente conhecer do manejo, tanto do transtorno quanto do paciente. O paciente muitas vezes tem comorbidades graves, e o médico precisa saber disso. Esse paciente precisa evoluir. O médico precisa aplicar escalas, testes, uma infinidade de coisas. Então, ele precisa saber disso para o manejo daquele paciente, senão ele não evolui. Não evoluir o paciente é, sim, embotar o próprio tratamento, é muito prejudicial. E não saber o manejo do paciente é mais prejudicial ainda.

Só para vocês terem uma ideia: eu tive uma paciente aqui que passou por 17 profissionais diferentes em 2 anos; a cada 2 meses, ela trocava de profissional. Para um paciente que é típico, que não tem problemas, é como se você contasse, revivesse e revitimizasse, a cada 2 meses, o seu trauma. Imaginem isso para um paciente que tem autismo, que tem problemas de vínculo. Então, isso é tão desconhecedor do paciente como do transtorno.

Isso é o que precisamos trazer para o conhecimento geral, porque o juiz, muitas vezes, não conhece isso, a sociedade não conhece, e o plano de saúde, que deveria conhecer, porque é objeto do trabalho dele, finge não conhecer, pelo que eu vejo. Fingir não conhecer faz isso, traz a piora, agrava. Nós precisamos botar os pingos nos is, porque é disso que nós estamos falando.

Eu lido com essas pessoas todos os dias, eu lido com pais desesperados todos os dias. Eu brigo na porta da Justiça todos os dias. Isso é um problema gravíssimo. Às vezes, eu me sinto sozinha lá, sem ajuda de ninguém, desesperada. Por quê? Porque eu ainda vejo juízes negando liminar para pais, que não ganham tratamento para seus filhos.

Eu vejo plano de saúde oferecendo uma rede credenciada que hoje em dia dá sessão de 20 minutos, porque resolveu transformar uma sessão de 1 hora em 2 ou 3 sessões, para poder render um pouquinho mais. Isso não é tratamento, gente! Isso não é tratamento. Desse modo, a criança, o indivíduo fica mais tempo dentro do carro no trânsito do que efetivamente na terapia. Isso é grave! Isso é muito grave, porque a criança cria uma aversão à terapia, e a aversão à terapia é embotamento, é não tratar. E há pais mais desesperados ainda, porque, se a criança não trata, adivinha o que acontece? Isso não é saúde!

Agora nós estamos falando com a Dra. Giselle e o Ministério da Saúde. Isso não é saúde. Quem fiscaliza? O Sr. Milton, a ANS. Precisamos falar com eles também, com quem está fiscalizando aqui. O Sr. Milton falou da Lei nº 9.961, de 2000, falou brilhantemente do art. 4º, inciso III, mas lembro que o inciso XXXVI está defendendo o direito do consumidor também. E nós estamos aí para isso, precisamos nos lembrar disso, estamos na defesa disso. Precisamos dar tratamento qualificado a essas pessoas, tratamento especializado, de acordo com aquilo que foi prescrito, respeitando o que o médico prescreveu.

Se o médico está ali avaliando o seu paciente, de forma coerente, correta, prescrevendo um tratamento qualificado, especializado, com método, com número de sessões, com tamanho de uma sessão específica para que aquela meta terapêutica seja atingida, é muito importante que isso seja seguido. Senão, nós vamos não só prejudicar o paciente como podemos inclusive causar outros riscos, e — Nossa Senhora! — não quero nem falar sobre isso.

É muito importante que acionemos isso. É importante que tenhamos voz. E é importante que também digamos que temos um bom tribunal, principalmente aqui no DF, o Tribunal de Justiça do Distrito Federal. Ele é muito bom mesmo. E aí temos que dar a mão à palmatória, temos que realmente dar nomes também. O nosso tribunal é muito bom. Temos liminares rápidas, temos posicionamentos bons, e o processo é rápido. Há Estados onde fica 2 anos, 3 anos, 4 anos um processo desses rolando, e no nosso não é assim. O Tribunal de Justiça do Distrito Federal, da nossa capital, é muito bom, mas, infelizmente, como disse o Fernando Cotta, essa não é a realidade do nosso País. Não é. Essa não é a realidade do País todo e não é a realidade da área pública. Na área pública nós estamos longe disso, porque a pessoa que não tem condições de ter um plano de saúde sofre, e sofre com muito, muito gosto. A rede pública é precária de um todo, e as decisões na área pública são bem diferentes daquelas da área privada. Realmente, o cobertor é muito curto, e aí tudo fica bem mais difícil. E nós precisamos equalizar isso. É muito, muito complicado, porque a pessoa que já está numa debilidade financeira não pode ainda ter mais uma debilidade da saúde nesse grau e nesse nível.

Eu estou só complementando a fala do Fernando, que foi ótima. Esses são alguns dos pontos mais graves que eu venho enfrentando.

Infelizmente, eu sei que o plano de saúde faz uma questão toda de mutualismo, mas precisamos lembrar também que existem 700 mil planos de saúde hoje, com empresas em todo o Brasil. Não são só 10 ou 12 grandes, são 700 mil empresas. Então, é um empreendimento bem lucrativo. No último ano, eles lucraram como nunca. Eles não abrem as suas planilhas para nós. Portanto, não sabemos sobre seus valores reais de ganho nem de débitos.

Esse solidarismo é preciso, é importante, e nós devemos, sim, fiscalizar — a ANS está aí para isso. Devemos, sim, fiscalizar. Não devemos fugir da visão de que o consumidor ainda é a parte mais vulnerável, e, no nosso caso aqui, o autista ainda é hipervulnerável. Então, nós temos esse dever de cuidado ainda mais com quem é autista, que deve ser sempre mais bem cuidado.

Os direitos estão aí para isso, e estamos aqui para defendê-los. Precisamos, sim, nunca perder esses direitos de vista.

Eu agradeço muito. Não vou me prolongar e estou à disposição. Se precisarem esclarecer qualquer outra dúvida e qualquer outro posicionamento sobre o Judiciário, estou aqui.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito bem, Meigan. Eu quero registrar que a sua intervenção foi fundamental para que nós pudéssemos estar aqui fazendo esta discussão no dia de hoje, com esse recorte nas redes públicas, esse recorte na atenção à saúde, porque nós sabemos que é preciso que as políticas de saúde dialoguem com outras políticas públicas inclusive, que é a necessidade de um conjunto de políticas públicas. E, nesta audiência, fazemos um recorte na saúde, não apenas na saúde pública, como na saúde privada também, aqui pontuando toda a dificuldade que se tem para que possamos ter um atendimento que possibilite que nós tenhamos as pessoas com transtorno do espectro autista contempladas com o que a lei já prevê.

Eu vou passar a palavra para a nossa última palestrante, a Adriana Monteiro da Silva, que aqui representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA. Em seguida, vou ler as perguntas, as questões, os comentários que chegam através do e-Democracia, para que vocês possam fazer os seus comentários depois.

Tem a palavra a Adriana Monteiro da Silva, representante da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Bom dia a todos.

Cumprimento a Deputada e agradeço pelo convite para estar aqui. É a primeira audiência de que eu participo depois da pandemia — pode-se falar "depois da pandemia?" — ou depois desse sufoco em que houve tantas mortes, o que ainda estamos vivenciando. Depois da vacinação, digamos assim. Então, estou grata por este momento, por estarmos todos aqui.

Agradeço também as falas do Fernando, que me contemplaram muito, e da Dra. Meigan — é um prazer conhecê-la, doutora.

Agradeço a exposição do Dr. Milton e gostaria de ter acesso ao material depois — o Fernando pediu em mensagem privada. Se vocês puderem compartilhar conosco, será muito importante.

É um prazer também estar aqui com a Marly e com todos *(falha na transmissão)*.

Então, agradeço a todos por estarmos aqui hoje reunidos.

Fica difícil falar depois do Cotta e da Meigan, que já trouxeram, eu acho, a maioria das minhas angústias e do que eu tinha colocado no papel para falar, mas há uma questão, que é o motivo pelo qual vim hoje aqui.

Esse espaço que eu ocupo agora é o da ABRAÇA, uma associação composta por pessoas autistas. Então, geralmente quem fala nestes lugares são elas, as pessoas (*falha na transmissão*).

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Adriana, há uma instabilidade na sua Internet, e não estamos conseguindo escutá-la. Pedi que congelem o seu tempo. Talvez você deva sair e entrar novamente. Talvez seja bom que você desligue o vídeo, para ver se facilita a conexão. (*Pausa.*)

A Adriana está saindo da sala virtual. Vamos ver se ela consegue voltar, para que nós possamos dar continuidade à sua fala. Então, temos a noção de que houve avanços — e aqui já foi falado sobre isto — do ponto de vista formal, mas há uma distância muito grande entre os avanços formais e a realidade.

A Lei nº 12.764, de 2012, assegura uma política para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista, assegura uma série de políticas públicas e direitos sociais, mas é preciso que haja inclusão no Orçamento. É preciso incluir no Orçamento, é preciso incluir entre as prioridades do Executivo, porque nós vemos uma dificuldade muito grande. Primeiro, é preciso o diagnóstico mais precoce possível. Segundo, é preciso um atendimento multidisciplinar, um diálogo entre a saúde e outras políticas públicas, como a da educação e a da assistência. É preciso, fundamentalmente, a construção de projetos terapêuticos com a família. É muito importante que haja construção, envolvimento, inclusão das famílias. Como a atuação do Poder Executivo não é efetiva, ocorre, como foi dito pela Meigan e pelo Fernando, uma sobrecarga do Poder Judiciário, devido à busca pelo direito assegurado formalmente para a vida das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

Há um recorte, que foi destacado pelo Cotta — e eu penso que é real —, para crianças e adolescentes que se tornam pessoas adultas, a partir dos 18 anos de idade, quando há uma escassez mais profunda de políticas. Eu não falo apenas de determinados atendimentos, mas também da própria educação. Há um recorte. As pessoas têm receio quanto ao desenvolvimento dos seus meninos e meninas porque há um recorte, uma escassez maior de políticas voltadas para aqueles com 18 anos de idade ou mais.

É preciso que pontuemos todos esses aspectos para superar todos os desafios. Cito a questão das medicações, além do diagnóstico precoce e do atendimento multidisciplinar e do tratamento medicamentoso. Muitas vezes não há disponibilidade para que ele seja efetivado. Nós precisamos elaborar e aprofundar as informações necessárias para a construção do projeto terapêutico que está posto.

Então, são esses os desafios que estão postos, que nós estamos vendo nesta audiência que precisamos fazer com que avancem. É preciso, penso eu, que tenhamos posicionamentos e que eles sejam encaminhados para diversos órgãos públicos, bem como as sugestões que já foram postas, tanto no que diz respeito ao CEAL quanto no que diz respeito às recomendações para o conjunto dos Estados e Municípios.

Penso que Adriana voltou.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Pronto. Agora a escutamos com perfeição.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Obrigada.

Desculpem-me. Caiu a conexão com a Internet em casa.

Como eu estava falando, estou representando a ABRAÇA. A sua Diretoria é composta basicamente por pessoas autistas. Geralmente, são elas que falam, mas hoje eu pedi um lugarzinho para trazer uma questão que vem me preocupando.

Acho que a Meigan deve estar com a mesma angústia com a qual estou, no que se refere ao Recurso Especial — RESP nº 1.733.013, do Estado do Paraná, que está hoje na mão do Ministro Luís Felipe Salomão, do Superior Tribunal de Justiça. A Ministra Fátima Nancy pediu vista desse processo.

Esse processo, Deputada, interessa a todos os brasileiros que acessam a saúde suplementar, porque, como disse o Milton, o representante da ANS, o rol da ANS foi durante muito tempo considerado um rol exemplificativo. A partir de uma decisão, a última, do Ministro Salomão, a 4ª Turma do STJ passou a considerar esse rol como um rol taxativo. No Distrito Federal, como a Dra. Meigan colocou, nós temos um tribunal muito solidário e generoso com os pacientes, com aqueles que estão em angústia e sofrimento, mas essa não é a realidade da maioria dos nossos Estados.

Então, vejam bem: como o Fernando e a Meigan colocaram, as pessoas sequer acessam os tratamentos. Quando elas vão para o Judiciário na tentativa de ter o respaldo do Judiciário para acessar o tratamento, ainda levam uma nova negativa do Judiciário, que as coloca numa situação difícil. Eu tenho visto pareceres do Ministério Público que me arrepiam. O que esperamos que o Ministério Público seja? O guardião da lei, que ele seja aquele que olha pela pessoa com deficiência, pela criança, pela pessoa idosa, e às vezes vejo pareceres de Ministério Público em Estados da Federação onde atuo em

11/18

que se nega o direito ao tratamento. Isso tem-me constrangido. Num processo em que eu atuava, que não tem a ver com autismo, mas tem a ver com câncer, em São Paulo, recebi resposta negativa para um tratamento que não está no rol da ANS e que é talvez a última chance de sobrevivência da pessoa.

Então, quando falamos na nossa audiência sobre autismo e quando tratamos da questão da saúde da pessoa autista, nós não podemos nunca esquecer que essas pessoas estão dentro de uma comunidade maior, que é a das pessoas com deficiência, e que dentro dessa comunidade há pessoas com síndromes raras também. Saíndo um pouco dessa comunidade, há pessoas com demandas absurdas aí fora, como o tratamento do câncer, e de repente vem uma decisão de um Ministro do STJ que traz a taxatividade para um rol, que não era assim considerado, e coloca pessoas do País inteiro à mercê de um sorteio. Se o processo cai na 3ª Turma do STJ, é aprovado. Se cai na 4ª Turma, é negado. Agora estamos diante de um imbróglio com esse RESP, que virou embargo de divergência. Essa questão precisa ser resolvida. Nós estamos tentando fazer com que o STJ nos escute em audiência pública, com que o STJ escute a sociedade, com que ele ouça por que esse rol não pode ser taxativo nem ter uma taxatividade mitigada, como eles estão querendo colocar, porque para as pessoas que procuram a Justiça, precisando de saúde, talvez 2 ou 3 dias as levem à morte. É disso que nós estamos falando. Quando falamos desse rol exemplificativo para o autismo, estamos falando daquela única condição, daquela única esperança que a pessoa tem de no futuro ter uma vida adulta saudável, de no futuro gerar PIB. O Estado não quer que se gere PIB? O Estado quer que se gere PIB, o capital, mas ele não quer trabalhar o indivíduo, para que esse indivíduo no futuro possa gerar capital. A saúde afeta tudo nas pessoas, a saúde afeta a educação, afeta a futura empregabilidade. O Brasil não investe em prevenção, o Brasil não investe em prevenção de nada.

Eu vejo isso inclusive nos planos de saúde. Desculpem-me a expressão, mas isso chega a ser burrice, porque, se essa pessoa não tiver o atendimento que deveria ter na infância, aquele atendimento multidisciplinar correto, ela vai gerar no futuro demanda para os planos de saúde, sim. Daqui a pouco ela precisará de internação/dia ou de internação num hospital psiquiátrico. Quem vai bancar isso? O plano de saúde. As pessoas podem precisar também de *home care*, como é o caso da minha filha hoje. Minha filha está em *home care*, está em tratamento em casa. Tenho dois filhos autistas: ela tem 21 anos de idade, e o outro tem 17 anos de idade.

Eu acho que nós precisamos sobretudo de um olhar generoso e solidário, mas também de um olhar prático para isso e me parece que o Estado e as empresas dos planos de saúde não estão conseguindo ver que podemos ter um futuro melhor. As pessoas que hoje estão precisando de terapias e de acompanhamentos multidisciplinares podem ser pais no futuro e também ter contratos para os seus filhos nos planos de saúde, podem gerar renda para o Estado.

O pensamento da saúde não pode ser dissociado do pensamento da assistência, do pensamento da educação, do pensamento que visa à empregabilidade, porque é para isso que a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência olha. Ela não olha mais para a saúde como se o médico fosse o único a orientar o tratamento. A saúde não é só isso mais, a saúde é um conjunto de coisas. Até hoje está lá na Lei Brasileira de Inclusão que as mães têm direito a assistência psicológica. Onde nós vemos, em algum plano de saúde, as mães sendo orientadas na hora desse cuidado com os seus filhos? Quem cuida de quem cuida? Na rede pública muito menos. Então, essas pessoas estão sem qualquer assistência, correndo risco de morte. Eu digo de morte porque, como o Fernando falou, os casos de suicídio não são poucos, inclusive entre jovens. Impressionam-nos muito os casos de jovens autistas de grau leve — as pessoas adoram falar "grau leve", mas não há nada de leve em se sentir completamente diferente, desamparado, no meio de um mundo que não o acolhe —, os muitos casos de jovens autistas de suporte grau I que se suicidam, assim como os casos de mães. Porque não há atendimento. Ocorre o que o Fernando falou: chegam à fase adulta, e parece que *falha na transmissão*. Eu estive procurando atendimento nesse período — já estava vacinada: "*Bom, já vamos poder fazer uma primeira saída de casa? Então, vamos procurar atendimento na Fazendinha*". É uma clínica que existe aqui. Lá não se atende autista adulto. Disseram: "*Não, aqui nós não atendemos autista adulto*". Aí eu fui procurar em outros lugares. Em nenhum se atende autista adulto. Então, o que resta à Ana Luíza é ficar trancada dentro de casa, no *home care*. Assim estamos. *Home care* está acostumado a trabalhar com idoso, *home care* não está acostumado a trabalhar com pessoa com deficiência, *home care* não está acostumado a trabalhar com pessoa autista. É claro que ela precisa de atendimento específico, respiratório, porque ela tem uma síndrome rara, além do autismo. Por isso ela tem o *home care*. Ela precisa desse atendimento. Mas não há, por exemplo, um profissional que venha à minha casa, pelo plano de saúde, para dar uma assistência direcionada para ela enquanto autista. Eles fazem uma assistência de 20 ou 30 minutos. Respiração, fonoaudiologia, um atendimento para idoso que eles replicam para ela, porque não têm especialidade nisso.

Então, eu trouxe um pouquinho desses dramas e este pedido à Deputada, ao Movimento Orgulho Autista e à Dra. Meigan: que de alguma forma nós nos unamos para conseguir dialogar com o STJ no sentido de que ele mude a perspectiva da taxatividade do rol, que consigamos envolver a sociedade civil nessa discussão. Porque hoje nós estamos falando de autismo, mas é importante, Deputada, que a senhora saiba que se um dia alguém da sua família que não tem deficiência

nenhuma precisar de determinado tratamento ou mesmo a senhora, isso também pode ser negado para a senhora. Isso é para todo mundo, não só para a pessoa autista, nem só para a pessoa com deficiência, nem só para a pessoa com síndrome rara, é para todo mundo. É claro que para o lado das pessoas autistas, com deficiência e com síndrome rara a corda aperta mais, porque essas pessoas têm necessidades e especificidades maiores do que as da maioria da população. Era isso o que eu gostaria de trazer hoje. Agradeço muito esta oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito obrigada, Adriana.

Eu penso que nós podemos, sim, buscar uma intervenção, um diálogo com o STJ, para que possamos, enfim, dar vazão a este pleito. Pelo que ouvimos hoje, ainda que na rede privada tenhamos aumentado e limitado o número de consultas, é bom lembrar que não há oferecimento de tratamento na sua integralidade. A própria ANS, quando fala que não pode ingerir sobre o atendimento que está posto, tira a possibilidade de haver uma metodologia mais adequada. Ela tira as especificidades, a subjetividade, a individualidade do projeto terapêutico. Muitas vezes há determinadas metodologias que são consideradas indispensáveis para o desenvolvimento neurológico e que são consideradas adequadas para aquela especificidade e aquela individualidade. Portanto, é importante que nós possamos avançar nessa perspectiva, para não haver a não limitação de sessões, para que possamos ter o alcance do profissional especializado naquela metodologia, o respeito às sessões de terapia de 50 minutos, para que possamos alcançar a metodologia prescrita. Acho que temos que avançar nessa perspectiva, sem nenhum tipo de exclusão. Estamos falando aqui não só de psicoterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, mas também de acompanhante terapêutico, musicoterapia, psicopedagogo, educador físico, psicomotricista, hidroterapia, enfim, de outras terapias.

Penso que nós vamos ter a necessidade de fazer os recortes das pessoas. A Adriana falava do conceito de saúde. Saúde não é contraponto de doença, saúde é qualidade de vida, e qualidade de vida é felicidade. Portanto, a política de saúde tem uma transversalidade. Ela é transversal. Ao mesmo tempo que tem a universalidade, ela também tem especificidade, subjetividades que precisam ser consideradas. Eu pontuo a necessidade de projetos terapêuticos terem vários olhares profissionais, de serem multidisciplinares e, ao mesmo tempo, terem a participação da própria família. Nós estamos falando aqui da vida das pessoas, da necessidade de terem um atendimento que possibilite o desenvolvimento da integralidade, da potencialidade humana. Que você não tenha o transtorno dando a última palavra, mas as potencialidades humanas, que precisem de projetos que, penso eu, têm que ser individualizados. Ao mesmo tempo, tem que haver uma construção coletiva e a participação inegável da própria família.

Aqui dizia o Cotta: "*Não desistam dos seus meninos e meninas*". Aqui nós vamos ver a dedicação dos familiares no rompimento de barreiras e desafios para assegurar o atendimento na sua integralidade, na sua diversidade, na sua universalidade para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Há um recorte muito duro, não só na política de saúde, mas também em outras políticas, no que diz respeito ao atendimento após os 18 anos de idade.

O Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica — COMPP, que funciona desde 1969 aqui em Brasília, por exemplo, faz o diálogo entre saúde e educação. Há também o Centro de Atenção Psicossocial — CAPS, junto com o próprio COMPP. Mas esse atendimento tem uma demanda reprimida incalculável. Não se consegue nem saber qual é a demanda que existe. Eles atendem apenas crianças e adolescentes. O conselheiro tutelar encaminha a necessidade do atendimento para o COMPP, que tem atendimento multidisciplinar e com o diálogo no desenvolvimento pedagógico com as escolas, e não se sabe ao certo quantas pessoas há. Ou seja, existe uma demanda reprimida incalculável. Então, existe o serviço, que consideramos um bom serviço, que sofreu muitos desafios para ser mantido, mas, ao mesmo tempo, não tem a capacidade de fazer o conjunto do atendimento. Acho que os centros de referência — e acho que esta Comissão tem que ter um posicionamento sobre eles e tem um posicionamento — devem publicizar o posicionamento.

Vou ler um pouco do que eu colhi das manifestações feitas aqui: com relação aos centros de referência, devemos ter um posicionamento acerca deles; a manifestação com relação ao CEAL pode ser através de ofício, mas eu penso que poderíamos fazer uma diligência também, no próprio CEAL; a recomendação de pontuar a necessidade de o Ministério da Saúde fazer recomendação para Estados e Municípios acerca do que está previsto na própria lei; e a intervenção ou o diálogo com o STJ, o que aqui foi sugerido.

Eu vou ler as perguntas que chegaram pelo e-Democracia.

O Marcelo Brito diz o seguinte:

Bom dia! Gostaria de saber se com a lei que inclui os profissionais de fisioterapia e terapia ocupacional na Estratégia Saúde da Família, no âmbito da atenção básica do (...) SUS, a Lei 14.231 (...), publicada no dia 29.10.21, os autistas terão fisioterapia e Terapia ocupacional.

O Marcelo também pergunta o seguinte:

Bom dia! Há algum procedimento administrativo na ANS para inclusão de musicoterapia, hidroterapia e equoterapia no rol da ANS para o tratamento de autistas?

A Thaís faz a seguinte pergunta:

Como proceder no caso do plano de saúde que não é regulado pela ANS porque, sendo do Estado, não é encarado como plano de saúde? De quem cobrar pela falta de profissionais que atendam aos transtornos mentais? Nunca tem agenda aberta ou não atendem mais pelo plano. Só que o plano informa como credenciado.

A Andressa diz o seguinte:

As crianças com sinais de risco pra tea, menores de 3 anos, de acordo com a LBI, teriam direito à intervenção. Entretanto, os planos de saúde exigem laudo para intervenção.

E a Kézia Melo diz o seguinte:

Olá, bom dia! Sou professora da rede privada, na região do Campo Belo. Estamos em aula nesse momento discutindo exatamente a necessidade da participação popular nas audiências públicas. Os alunos querem ressaltar a importância das crianças autistas no dia a dia escolar.

Essas são as sugestões que chegaram sobre os questionamentos e os comentários feitos aqui.

Eu vou passar a palavra de volta para os nossos palestrantes, na mesma ordem em que falaram antes, mas com rigidez maior em relação ao tempo. Nós vamos conceder 3 minutos para cada um dos nossos palestrantes.

Começo, então, seguindo a mesma ordem, pelo Milton Dayrell Filho, o Coordenador de Mecanismos de Regulação e Cobertura Assistencial da Agência Nacional de Saúde Suplementar — ANS.

O SR. MILTON DAYRELL FILHO - Eu vou passar a palavra para a Marly, para que ela faça os comentários.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Então, passo a palavra para a Sra. Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, a Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

A SRA. MARLY D'ALMEIDA PIMENTEL CORRÊA - Obrigada, Deputada.

Boa tarde a todos.

Considerando as perguntas que foram apresentadas, eu vou fazer breves considerações sobre três perguntas, que dizem respeito à saúde suplementar.

Primeiramente, com relação à inclusão de procedimentos que não constam do rol de tratamentos, como a hidroterapia, a equoterapia e a musicoterapia e até mesmo à inclusão do tema da técnica ou do método de tratamento, como a terapia ABA, hoje o Rol de Procedimentos da ANS está desenhado para ser atualizado por meio de propostas de atualização do rol. Foi editada recentemente uma nova resolução, que disciplina esse procedimento, a Resolução Normativa nº 470, que está em vigor desde o dia 1º de outubro. A partir deste novo rito, o rol passa a ser atualizado de forma contínua. Então, nós recebemos propostas de atualização do rol de modo contínuo. No rito anterior, as propostas de atualização eram feitas de forma cíclica, e havia um período para apresentação de propostas. Agora isso acontece de forma contínua. Do mesmo modo, a análise das propostas também acontece de modo contínuo, com vistas à publicação de atualizações do rol. O modo como se atualiza o rol atualmente é de forma que qualquer pessoa da sociedade possa apresentar propostas de atualização do rol. O mesmo vale para os tratamentos. Qualquer pessoa, física ou jurídica, da sociedade civil pode apresentar proposta de atualização do rol, para a inclusão de novos tratamentos e procedimentos ou de tratamentos através de medicamentos, por meio do rito previsto na RN 470 e também das disposições recentemente trazidas pela Medida Provisória nº 1.067, que alterou a Lei nº 9.656, que trata também do processo de atualização do rol.

Com relação à pergunta sobre o plano de saúde que seria vinculado a um Estado, esclareço que, tratando-se de pessoa jurídica de direito público, de fato não está sob a regulamentação e regulação da ANS, porque assim prevê a lei. Desta forma, não cabe fiscalização ou aplicação de eventual penalidade por descumprimento, já que esta pessoa jurídica não está submetida ao regramento da Lei nº 9.656.

Por fim, com relação ao laudo para o acesso ao tratamento, eu queria fazer o esclarecimento de que tanto a Lei nº 9.656 quanto a RN que trata do rol estabelecem que a cobertura que está prevista no rol de procedimentos depende de solicitação do médico assistente ou do dentista, se for um procedimento odontológico. Então, para que haja acesso a todas essas terapias que foram comentadas hoje, é necessário que haja a indicação do profissional assistente — no caso, do médico assistente do beneficiário.

Em resumo, seria isso. Eu me mantenho à disposição para outros esclarecimentos.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito obrigada, Dra. Marly.

Eu pergunto à Giselle Nunes se quer fazer uso da palavra ou se está recolhendo as perguntas e os questionamentos para posteriores respostas e comentários a esta Comissão.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Deputada, eu quero somente agradecer a fala de todos os participantes.

O Ministério da Saúde se encontra à disposição de todos os senhores.

Este é um tema sensível e bastante importante. O tratamento na atenção básica é individualizado. Então, todos os nossos Centros de Atenção Psicossocial estão preparados para receber as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, no Sistema Único de Saúde.

Eu quero agradecer a fala de todos os especialistas na área e ficar à disposição dos senhores.

Muito obrigada, Deputada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Giselle.

Eu quero apenas lembrar que há uma sugestão, uma solicitação de recomendação, por parte do Ministério da Saúde, na perspectiva de que possa orientar e recomendar aos Estados e Municípios. Portanto, eu quero apenas pontuar esse aspecto.

Eu passo a palavra ao Sr. Fernando Cotta, o Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.

O SR. FERNANDO COTTA - Muito obrigado mais uma vez, Deputada Erika.

Eu queria agradecer por toda essa luta nossa, por essa realidade, por essa batalha, por essa guerra para conseguir o atendimento que está nas leis. Duramente, nós conseguimos colocar nas leis esse atendimento pelos serviços público e privado brasileiros, de modo geral. Infelizmente, isso não é cumprido.

Eu queria dizer, Deputada, algo que esqueci — coloquei nos comentários. Gostaria de consultar, nobre Deputada Erika Kokay, sobre a possibilidade de esta Comissão solicitar ao Governo do Distrito Federal, se for possível, que inclua nesses procedimentos que a senhora falou a questão da AMA/DF, da Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal, pela qual a senhora tanto batalha também, desde a época de Deputada Distrital. Ela está com ordem de despejo. Ela fica no Instituto de Saúde Mental. Para quem não sabe, aquela é uma área pública do próprio GDF, de atendimento à população. É o único local público que atende de autistas severos a autistas no Distrito Federal. Nem pode ser público porque os atendimentos são pagos, porque os pais têm que se cotizar. Então, se a senhora puder, peço que solicite a solidariedade do GDF em promover o atendimento, em deixar que essas pessoas sejam atendidas lá, já que não foi possível para o Governador cumprir a promessa de campanha dele de construir um centro de referência para os autistas.

Outra coisa, Deputada, que precisávamos discutir mais, o que, infelizmente, não foi possível por conta do tempo, é a questão do uso terapêutico da *cannabis*. No mundo inteiro, os autistas têm resultados muitas vezes positivos. No Brasil não é diferente. Os brasileiros não são diferentes. Os autistas brasileiros — adultos, crianças — não são diferentes dos do resto do mundo, não. A Adriana colocou isso de forma muito clara. Quando ficam adultos, eles não deixam de ser autistas ou morrem antes. Não. Eles continuam sendo autistas. Eles precisam de atendimento da mesma forma. Nós falamos do suicídio de autistas, de mães, que levam até os seus filhos junto, muitas vezes. Isso está divulgado. Estamos derrubando agora essa barreira de não falar sobre a questão do suicídio, que é importante que seja falada. Temos que falar sobre isso.

Então, Deputada, eu queria ver se a senhora de repente encaminha a possibilidade de falarmos, em outra oportunidade, numa audiência pública, sobre a *cannabis*, para tentarmos sempre fazer aquele trabalho de convencimento do que é bom, do que é certo, do que é justo. Nós não estamos pedindo mais nada além disso, só isso. Então, se a senhora achar interessante fazermos isso por essa via ou por outra que a senhora julgar interessante...

À ANS eu queria dizer só o seguinte: quem sabe vocês nos chamam para conversar, as entidades interessadas, os pais? Quem sabe pode haver essa possibilidade, para auxiliar, de repente? Vocês falam das dificuldades de vocês para colocar isso em prática, e nós falamos das nossas, para tentarmos apoio político, apoio representativo, de alguma forma tentarmos buscar isso. Nós estamos no mesmo caminho em que vocês estão, queremos as mesmas coisas, eu acredito — mais nós, porque temos os meninos em casa. Queremos mais ou menos a mesma coisa que vocês querem: atender bem. Queremos cumprir bem o nosso papel: vocês como funcionários públicos, nós como pais dos nossos filhos, e os advogados como profissionais para seus clientes. A questão toda envolve solidariedade. Nós somos seres humanos. Como disse a Deputada Erika Kokay, é a humanidade. A solidariedade tem que estar acima disso tudo. As leis estão aí. Vamos trabalhar! O rol da ANS está aí. Vamos trabalhar para isso ser efetivo, para isso funcionar!

De que adianta, Deputada Erika, nós lutarmos tanto por uma lei, por leis estaduais, por leis municipais, por leis federais, e não colocarmos isso em prática? De que adianta, gente? Temos que trabalhar para tirar isso do papel. O rol da ANS é maravilhoso, mas de que ele adianta, se não funcionar? Nós temos que botar isso para funcionar.

Então, façam essa sugestão. Entendam até como clamor o nosso pedido para participar com vocês, para auxiliar vocês, para que vocês entendam mais os nossos problemas e para que possamos entender melhor os problemas de vocês, para que possamos chegar a uma situação como a que foi proposta pela Adriana Monteiro, à proposta muito interessante de conversar com o tribunal superior, para chegarmos ao coeficiente comum e falarmos das nossas necessidades, da realidade que nós vivemos em casa. Parece que esse pessoal não conhece o que você vive em casa.

Não sou eu o tomador de decisões. Então, por favor, vamos encaminhar para aqueles que decidem!

Deputada Erika, muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada.

Nós temos aqui uma pergunta do Carlos Caddah que vai nessa linha:

Boa tarde, sou morador de Brasília, tenho um filho de 7 anos que tem espectro autista, tdh, tod e ted. Gostaria de saber dos convidados, segundo o psiquiatra foi feita uma análise e ele vai ter que começar a tomar cbd, mais não temos condições financeiras para aderir o medicamento. Como fazer?

Eu lembro que no dia 24 nós vamos fazer um ato de mobilização em defesa da *cannabis* medicinal, com o Projeto de Lei nº 399, de 2015.

O Dia Nacional da Cannabis Medicinal é lembrado no dia 27 de novembro, data na qual também se celebra o Dia Mundial de Combate ao Câncer. Como neste ano o Dia da Cannabis Medicinal será um sábado, convocamos pacientes, associações, ativistas e apoiadoras da causa para uma grande mobilização. A ideia é fazer um mutirão de conscientização sobre o uso terapêutico da planta para mais de 30 diferentes patologias. Ainda estamos mobilizando parceiros do câñhamo industrial, para que façam demonstrações dos produtos feitos da fibra da *cannabis* aos Parlamentares que ainda desconhecem o assunto.

Portanto, é uma mobilização que vai acontecer no próximo dia 24, relativa ao Projeto PL 399/15, em defesa da *cannabis* medicinal, como aqui foi bem retratado pelo nosso convidado Fernando Cotta.

Passo a palavra para a Sra. Meigan Sack Rodrigues, especialista em direitos de pessoas autistas.

A SRA. MEIGAN SACK RODRIGUES - Bom, como eu já havia falado, vou complementar algumas questões que a própria Adriana falou e vou responder à última pergunta, do morador de Brasília.

Eu também sou, além de advogada, psicóloga e paciente oncológica. Então, conheço bem essas demandas. Todo mundo sabe das dificuldades que a saúde traz nessas questões (*falha na transmissão*.)

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - A senhora fechou o seu microfone, penso eu.

A SRA. MEIGAN SACK RODRIGUES - Então, vamos falar das questões médicas, de como é a prescrição.

A prescrição médica vem detalhada e diz do que efetivamente aquele paciente precisa. No caso desse morador de Brasília, que tem um filho com 7 anos que, além do Transtorno do Espectro Autista, tem uma série de outras comorbidades, outros transtornos bem detalhados e descritos, lá está a prescrição do que efetivamente esse menino precisa. Se está lá descrito o tratamento todo, se o filho precisa efetivamente da *cannabis*, do princípio ativo da *cannabis*, ele vai buscar isso. Se tem um plano de saúde, pode buscar isso pelo plano de saúde, porque está prescrito e atualmente está registrado na ANVISA. Ele pode buscar isso. Se não tem um plano de saúde, vai poder buscar, sim, do Estado. Esse é um direito que ele pode buscar. Existem muitas ações nesse sentido. Ele vai iniciar fazendo um pedido efetivamente administrativo e depois, se este for negado, vai ter que judicializar. Infelizmente, esse é o caminho. É o que vemos e estamos encontrando.

Foi muito bom o Fernando Cotta falar — e eu até me esqueci de falar quando abri o microfone pela primeira vez — efetivamente sobre isto: sim, temos estudos científicos sobre a *cannabis* no mundo inteiro. Hoje quase todos os países da Europa já a têm registrada e vendem, para várias outras patologias, não só efetivamente para o transtorno, mas também para outros transtornos psiquiátricos, inclusive com muita eficácia, muito tranquilamente — é claro que com prescrição médica. Está tudo certo. Então, efetivamente, não se sabe por que no Brasil isso não está regulamentado de forma mais tranquila, por que isso não vem sendo tão efetivamente potencializado aqui dentro, com a venda e com o alcance de todos os pacientes. É efetivamente bom que isso seja feito.

Por quê? Porque, como disse o Fernando, o paciente que tem mais idade talvez não tenha muitos recursos, e nós precisamos alcançá-lo. A cada 62 pessoas, uma nasce com transtorno do espectro autista. A cada dez mulheres, seis terão câncer de

mama. Precisamos olhar para essas pessoas. Precisamos, efetivamente, dar a elas algum tratamento. Precisamos dar isso a elas. A Adriana falou muito bem desse resto. O rol da ANS é, sim, exemplificativo. E por quê? Porque, se o tratarmos como taxativo, pacientes vão morrer, pois vão ficar sem tratamento, entre eles pacientes com câncer, pacientes com transtorno do espectro autista e diversos outros.

Precisamos ter um olhar sistêmico, ampliado. Não pode ser uma coisa muito centralizada. Não se trata só de um rol, e sim de um rol mínimo. Precisamos olhar caso a caso efetivamente. Não dá mais para tratarmos o paciente como um todo. Cada paciente tem, sim, a sua peculiaridade e precisa ser tratado. Se o médico dele está prescrevendo, como no caso desse paciente que escreveu essa pergunta, aqui de Brasília, se o caso dele é esse e o menino dele precisa, então, é preciso dar a ele, que precisa ter alcance efetivamente.

Hoje em dia, muitos adultos que têm transtorno do espectro autista têm demandas graves, urgentes. E eles precisam não só disso, mas também de outras políticas públicas. Verificamos que adultos com transtorno, com outras síndromes raras e com outros problemas não têm trabalho, estão excluídos e precisam de atendimento. Então, precisam dessas políticas públicas, precisam desse olhar, e não podemos deixar de ter esse cuidado.

Portanto, eu acho que é um olhar muito específico que não podemos deixar de lado. A saúde é, sim, muito, muito drástica; é uma coisa que afeta a todos. Logo, não é uma coisa que pode ser deixada de lado, principalmente pelos órgãos públicos que estão aqui presentes, como a ANS, o Ministério da Saúde.

Eu acho que era isso.

Obrigada pela palavra.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Meigan.

Passo, então, a palavra à Sra. Adriana Monteiro da Silva, que representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA, para fazer as suas considerações finais.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Está certo, Deputada. Agradeço a oportunidade de fala.

O que eu queria trazer ficou bem elaborado tanto pelo Fernando quanto pela Meigan. Acredito que a minha maior angústia neste momento é conseguir um espaço de diálogo com o Superior Tribunal de Justiça para tentar levar esse nosso anseio aos Ministros, que hoje são os responsáveis por dizer se as pessoas têm ou não alguma chance de saúde na rede suplementar daqui para frente.

Então, mais uma vez peço a sua ajuda, para que consigamos essa escuta. Peço a ajuda do Fernando, na qualidade de Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil, e da própria Meigan, para que nós nos unamos e tentemos levar isso adiante.

Eu gostaria de deixar registrado que as tentativas de *amicus curiae*, amigo da corte — e nós tentamos nos inserir dentro do processo para que fôssemos ouvidos judicialmente —, foram negadas. E isso não pode acontecer. A saúde de muitos brasileiros está em risco e nas mãos de Ministros que parecem que não estão entendendo a gravidade do que estão julgando.

Então, eu peço mais uma vez a sua interferência, Deputada.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Adriana.

Obviamente, nós vamos aqui, como resultado desta Comissão, enviar um ofício ao Governo Distrito Federal acerca do CEAL e da AMA. Eu acho que nós deveríamos sugerir uma diligência ao CEAL para que possamos encaminhar tudo isso para a próxima reunião desta Comissão e aqui tirar uma posição favorável aos centros de referência. Acho que essa é uma posição desta audiência.

Vamos aqui sugerir ao Ministério da Saúde uma recomendação a Estados e Municípios no que diz respeito às premissas básicas de atendimento das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. E nós vamos solicitar também que a Comissão o faça. Portanto, nós vamos fazer um requerimento solicitando o envio de ofício ao CEAL e à AMA e outro requerimento solicitando ao GDF que faça uma diligência no CEAL. Vamos tirar aqui uma posição sobre os centros de referência e encaminhá-la para a Comissão, para que seja uma posição da Comissão. Vamos enviar uma solicitação de recomendação ao Ministério.

São várias proposições que serão discutidas na próxima reunião da Comissão. Uma delas solicitando o envio de ofício ao GDF com relação ao CEAL e à AMA. O outro requerimento — são vários requerimentos — é sobre diligência ao CEAL; o outro é uma moção de apoio aos centros de referência, para ser aprovado. E há também outro requerimento solicitando ao Governo Federal recomendações a Estados e Municípios.

Portanto, nós temos aqui cinco requerimentos para a próxima reunião. Há um requerimento solicitando reunião com o STJ. E nós vamos fazer essa discussão relativa ao STJ. Vamos solicitar à Comissão que peça essa reunião com o STJ, o pedido irá em nome da Comissão, e não em nome de um ou outro Parlamentar.

Eu queria agradecer muito à Giselle Nunes, que aqui esteve conosco e é Assessora Técnica da Coordenação-Geral de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas do Ministério da Saúde. Agradeço a contribuição da Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar, e também do Milton Dayrell Filho, que é Coordenador de Mecanismo de Regulação e Cobertura Assistencial da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Agradeço a presença do Sr. Fernando Cotta, Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB; da Sra. Meigan Sack Rodrigues, especialista em direitos de pessoas autistas, que foi uma das que sugeriram esta reunião de audiência pública.

Quero agradecer muito a presença da Adriana Monteiro da Silva, que representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas.

Antes de encerrar, eu gostaria de anunciar a presença nesta reunião da Deputada Tereza Nelma, que é Presidenta da Frente Parlamentar do Congresso Nacional em Defesa das Pessoas com Deficiência e Procuradora das Mulheres nesta Casa.

Eu pergunto à Deputada Tereza Nelma se quer fazer uso da palavra para que depois possamos nos encaminhar para o encerramento. *(Pausa.)*

Anuncio a presença da Deputada, que é uma grande, grande, grande guerreira. A Deputada Tereza Nelma está com a palavra.

A SRA. TEREZA NELMA (PSDB - AL) - Olá, eu estava aqui assistindo à reunião.

Realmente, é um grande desafio todo esse trabalho. Nós precisamos cada vez mais nos aproximar dessa questão do autismo e das doenças raras. Nós precisamos fazer valer as leis já existentes.

Eu fico muito preocupada, Deputada Erika, com os encaminhamentos dados à pessoa autista e à sua família. Esta semana, em Maceió, eu vi um jovem forte, que cresceu rápido, cujo pai me ligava e dizia: *"Tereza, eu não tenho onde colocá-lo. Eu não sei o que fazer. Consegui pelo plano atendimento de um psicólogo e de um terapeuta que vêm à minha casa. No outro dia ele vai para a APAE, mas não sei mais o que fazer."* Eu vejo a angústia dos pais de autistas e fico pensando no que podemos fazer.

Estou sempre comprometida com essa área. Hoje, já estou na terceira audiência virtual. Quero dizer da minha disposição e do meu compromisso para juntos lutarmos para conseguirmos melhorar cada vez mais os atendimentos e para que as políticas públicas realmente funcionem como um direito de todos.

Agradeço a todos e a todas. Eu estou à disposição. Precisamos estar mais juntos para compreendermos e lutarmos cada vez mais pela cidadania e pelo trabalho com as pessoas do espectro autista.

Obrigada. Obrigada, Erika. V.Exa. está sempre batalhando em prol dessas políticas e dessas grandes lutas que nós temos no dia a dia.

Obrigada a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Deputada Tereza Nelma. É uma alegria vê-la aqui reconhecendo publicamente a sua luta em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e com um recorte muito especial em defesa dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista.

Mais uma vez, agradeço muito à Giselle, à Marly, ao Milton, ao Fernando Cotta, à Meigan Sack Rodrigues e à Adriana Monteiro da Silva.

Quero também agradecer a contribuição das pessoas que se comunicaram conosco, através do e-Democracia, e toda a discussão que foi construída no dia de hoje com esses encaminhamentos que aqui já foram pontuados.

Quero agradecer muito aos servidores e servidoras desta Comissão que estão aqui e que contribuíram para a realização deste evento.

Quero agradecer sobremaneira aos intérpretes de LIBRAS que nos oportunizam a condição de termos uma reunião acessível e que ela possa chegar a todas e a todos.

Quero agradecer também aos que nos acompanharam também de forma virtual ou presencial.

Com esses encaminhamentos que aqui já foram ditos, eu declaro encerrada a presente reunião de audiência pública.

Anexo C – O autista atrás da porta.

Boa tarde, Márcia! Oi João Pedro, vamos lá? Hoje a tia vai fazer uma brincadeira super legal!”

A porta é fechada. A sessão do Pedro com a T.O. começa.

Márcia é a mãe do autista na recepção da clínica, Pedro é a criança autista dentro da sala.

Dentro do consultório a terapeuta trabalha com o Pedro. Os jogos, os desafios, muita coisa a aprender. Esse é o autismo lá dentro.

Do outro lado da porta, Márcia abre a revista Caras e passa as páginas sem ler um parágrafo sequer. Seu pensamento está dentro da sala. Seu pensamento está no futuro incerto de Pedro. Esse é o autismo do outro lado da porta. Esse é o autismo sem atendimento.

Quantas vezes ali do outro lado da porta a Márcia chorou? Quantas vezes ela pensou: como vou pagar a terapia deste mês? Será que meu outro filho já fez o dever de casa hoje? Será que o Pedro algum dia fará um dever de casa? Será que o Pedro vai dormir hoje à noite? Se ele dormisse... seria bom ter esse tempo com meu marido.

Mas o dia seguinte vem e as forças da Márcia se renovam no sorriso do Pedro. Essa é a sua terapia... vê-lo sorrir!

Márcia precisa ser forte, ela sabe. A sociedade não perdoa as birras do Pedro. O marido não perdoa a bagunça da casa. A vizinha de baixo não perdoa o barulho das passadas firmes do Pedro no meio da madrugada. A sogra não perdoa porque os “genes defeituosos” não vieram da família dela. A amiga de infância da Márcia não perdoa porque a Márcia precisa sempre desligar o telefone quando a conversa está ficando boa. MÁRCIA, A IMPERDOÁVEL!

...

Tem Márcia que chora, tem Márcia que ri pra não chorar.

Tem Márcia que ama o Pedro, tem Márcia que ama a Gabriela, tem Márcia que ama o Lucas, tem Márcia que ama a Stella.

Tem Márcia pra tudo. Tem Márcia pra dieta, tem Márcia pra Sonrise. Tem Márcia no workshop da ABA, tem Márcia no protesto da Esplanada.

Tem Márcia que tem um Pedro, mas não foi ela quem o pariu. Tem Márcia que ninguém sabe, ninguém viu!

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.

Que precisa da manicure e da massagem que a cure. Que precisa desabafar e se cuidar. Márcias que precisam de condições pra trabalhar.

Márcia é missão que não acaba. Márcia trava a batalha diária e a vence todos os dias, pois todo dia é dia de vencer. Pedro é a criança diferente. Pedro é muito além da gente. Pedro é muita areia pro caminhãozinho dessa sociedade. Pedro é arretado, Pedro é barbaridade!

Pedro não precisa de pena. Pedro precisa da ciência a seu favor. Pedro não precisa ser contido e sim que encontrem a origem de sua dor.

Levanta a cabeça Márcia, mesmo que ninguém venha te cuidar. Acorda Márcia... acorda que a irmandade é azul e tem quem queira te abraçar.

O autismo do lado de cá da porta é bem difícil de levar. Mas você não pode parar, na fé, na força e no sorriso do teu Pedro...

Sorria Márcia, sorria!

(Essa é uma história “fictícia”, qualquer semelhança entre nomes e fatos terá sido mera coincidência!)

Disponível em: <Fonte: <http://poderdospais.wordpress.com/2013/07/11/a-mae-o-autismo-do-outro-lado-da-porta/>>. Acessado em 25 de abr. de 2023.

APÊNDICE

Apêndice - **As tecnologias terapêuticas existentes no campo do autismo no Brasil**

A partir da consideração com base em pesquisa de campo e bibliométrica, expomos as principais e mais utilizadas tecnologias terapêuticas, voltadas para a intervenção em quadros de TEA.

a) Tratamento Biomédico (Protocolo DAN): Na década de 1960, inconformado com a visão da sociedade médica que tratava o autismo como uma doença mental, Bernard Rimland, médico, cientista, pai e estudioso, fundou o Autism Research Institute (Instituto de Pesquisas no Autismo) e, a partir de 1980, junto com os médicos Sidney Baker e John Pangborn, criou o movimento Defeat Autism Now (DAN), em português: “Derrote o Autismo Agora”.

Em 1995, o instituto fez a primeira Conferência DAN, reunindo um grupo de aproximadamente trinta médicos e cientistas cuidadosamente selecionados em Dallas, com a finalidade de expressar e compartilhar ideias para “derrotar” o autismo o mais rapidamente possível. Os participantes, dos Estados Unidos e da Europa, representavam as mentes mais avançadas e melhores mentes no mundo do autismo, que continuam a trabalhar juntos com o objetivo de encontrar tratamentos cada vez mais eficazes. O objetivo formal do movimento DAN era de "se dedicar à exploração, validação e disseminação de intervenções biomédicas cientificamente documentadas para indivíduos dentro do espectro autístico, através da colaboração de médicos, cientistas e pais". A experiência desses grupos mostrava que o autismo era causado por stress oxidativo, metilação inadequada e distúrbios na sulfatação que acabaram atingindo o cérebro e provocando as alterações que chamamos de autismo.

A conferência começou produzindo um protocolo de ações que poderia ser usado por médicos em toda parte como uma guia para a avaliação clínica de pacientes autistas, conduzindo para apropriar o tratamento, o que custou um ano de trabalho árduo. O resultado foi um protocolo de indicação, apontando diretrizes alternativas e avançadas (na perspectiva deste modelo) ao diagnóstico e ao tratamento do autismo.

Para o Protocolo DAN, há muitos pontos a serem analisados que podem estar afetando a criança com autismo, pois o comportamento autista se mantém em um tripé que envolve os sistemas imunológico, intestinal e endócrino e baseia-se em tratar o autismo através do comportamento do processo metabólico de cada indivíduo. O método encontra falhas, excessos, desequilíbrios que ocorrem no organismo, através de exames específicos de sangue, urina, fezes e mineralograma. O objetivo final é superar essas falhas e, junto com um tratamento educacional intensivo, recuperar essas crianças. Além de verificar o excesso de metais no organismo, esses exames também podem mostrar outros problemas como o déficit de vitaminas, aminoácidos e sais minerais, hormônios, além de presença de alergias, intoxicação alimentar e inflamações.

A estratégia de intervenção deve ser planejada e a interpretação de eventos que ocorram deve ser cuidadosamente analisada, tanto do ponto de vista objetivo quanto subjetivo, de tal modo que eventuais ajustes na conduta sejam implementados. Nunca se deve esquecer que, em algumas ocasiões, o uso de medicamentos pode vir a ser necessário.

Em janeiro de 1995, o Instituto de Pesquisas sobre Autismo, ARI, cuidadosamente selecionou trinta médicos-cientistas com a finalidade expressa de compartilhar as informações e as ideias para derrotar o autismo o mais rapidamente possível. Os participantes, dos EUA e da Europa, representavam, segundo esses grupos, as melhores mentes no mundo do autismo – O manual com o protocolo completo pode ser comprado diretamente no site do ARI, nos Estados Unidos, por 30 dólares.

Fundamental observarmos que o Protocolo DAN não apresenta comprovação científica pacífica. Ao contrário, os estudos mais sérios são inconclusivos ou desacreditados, pois é difícil estabelecer uma correlação entre autismo e metais ou alimentação, por exemplo. No caso da alimentação temos a impossibilidade de estudos objetivos, uma vez que é impossível fazer estudo randomizado e duplo-cego, já que as características dos alimentos sem glúten, lactose, caseína e soja possuem paladar muito específico, o que impede o estudo de duplo-cego. Também há a questão da avaliação dos supostos ganhos comportamentais, os quais são analisados com base na observação dos pais ao invés de um profissional.

No Brasil o movimento DAN é bem consolidado e, com base na experiência de São Luís - MA, temos cifras financeiras bem elevadas nesse mercado, ao que citamos como valores da consulta entre 1.500,00 R\$ e 5.000,00 R\$. No bojo desse modelo, surgem também outros controversos como: protocolos de vermes, Protocolo Coimbra, MMS , etc.

Na nossa experiência de dez anos no campo do autismo, o grupo de pais que participam do movimento DAN são os menos visíveis na cena política do pleito das políticas públicas. Interpretamos esse dado empírico como um desdobramento do modelo ideológico desse grupo, que tem o autismo como uma condição de ordem “biológica”. No entanto, no que se refere às suas atividades em redes sociais, observamos uma atuação militante, na ação de instruir e expor os riscos do consumo de alimentos que estejam fora do modelo advogado pelo segmento, isto porque o intestino é o segundo cérebro e, para esses pais, essa expressão é literal.

b) Fármacos: A medicação mais utilizada em crianças com TEA no Brasil é a Risperidona, um antipsicótico atípico que já demonstrou sua eficácia na redução de comportamentos hipercinéticos, agressivos e na insônia. Em parte dos pacientes, parece haver melhora dos níveis de concentração, também.

Embora os estudos iniciais que testaram a eficácia da Risperidona em indivíduos autistas já tenham mais de 15 anos, ainda são desconhecidos todos os mecanismos de ação deste fármaco. A Risperidona age em diversos circuitos cerebrais relacionados ao comportamento humano ligando-se a receptores de serotonina e de dopamina D2, sendo eficaz em uma parte considerável das crianças com TEA. Embora seja uma medicação considerada bastante segura para esse grupo, periodicamente são necessários exames de rotina para acompanhamento do tratamento.

Outra medicação também aprovada pela Food and Drug Administration - FDA para o uso em indivíduos com TEA é o Aripiprazol. Seu elevado custo reduz a possibilidade de prescrição . Não se conhece exatamente como o Aripiprazol age no córtex cerebral, mas estudos comprovam sua eficácia na redução da agressividade, hiperatividade, irritabilidade e impulsividade em crianças autistas. Há relatos de considerável diminuição de estereotípias motoras em crianças autistas após uso desta medicação.

Embora o Aripiprazol seja considerado seguro, efeitos colaterais como sensação de cansaço, fadiga crônica, ganho de peso, salivação e tremores são frequentemente relatados pelos pacientes.

Apesar da rotina de uso nos CAPS e CAPSi, o uso de psicoestimulantes para crianças com TEA é um assunto ainda um tanto quanto incerto na literatura. Sabidamente, parte das crianças com TEA apresenta melhora de seus níveis de atenção e concentração com o uso desta classe de medicamentos. Os psicoestimulantes agem principalmente inibindo a recaptação da dopamina e da noradrenalina e, conseqüentemente, aumentando os níveis de catecolaminas nas terminações nervosas. Desse modo, parte das crianças autistas tratadas com psicoestimulantes experimenta uma significativa melhora em seus níveis atencionais, com redução da hiperatividade e melhora da performance escolar.

c) CAPS e CAPSi: Os Centros de Atenção Psicossocial e Centro de Atenção Psicossocial Infante-juvenil (CAPSi) são serviços de base territorial e comunitária que oferecem atenção diária a crianças e adolescentes com sofrimento mental, com prioridade aos portadores de transtornos mentais graves. Nesse contexto, os transtornos do espectro do autismo (TEA) se destacam pelo impacto no estabelecimento de laços sociais desde os primeiros anos de vida e pela sobrecarga de cuidados exigida dos pais ou de outros cuidadores. Apesar da magnitude do problema, é muito recente a construção de estratégias para o cuidado dessa população pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro

Poucas pesquisas têm se dedicado a investigar o tratamento oferecido à clientela autista nos CAPSi ou a investigar seu perfil psicossocial. Alguns estudos já publicados (Pinto, 2007; Brandão Junior, 2009; Quaresma; Silva; Quaresma, 2010) abordam a clínica do autismo nesses serviços no enquadramento teórico da Psicanálise, geralmente usando a metodologia de discussão de casos aliada à elaboração teórica. Outros, como o de Visani e Rabello (2012), baseados em pesquisa de prontuários de CAPSi, registram que o tratamento de crianças autistas se inicia tardiamente, devido à ausência de iniciativas de detecção precoce, à insegurança e à demora por parte dos demais profissionais de saúde em diagnosticar e manejar casos de autismo (o que acarreta atraso no encaminhamento CAPSi), apontando também o constante relato de

peregrinação de familiares em busca de diagnósticos e tratamentos. Couto (2012), após realização de revisão de metanarrativas da literatura sobre CAPSi publicada em periódicos brasileiros entre 2002 e 2010, destaca que, apesar da importante presença de crianças e adolescentes com TEA nos CAPSi, não há informações sistematizadas sobre os cuidados ofertados a eles nesses dispositivos. Trabalhos que levantam dados sobre os diversos diagnósticos presentes nos CAPSi encontram prevalência dos Transtornos do Desenvolvimento (Código F.80, na 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças da OMS – CID 10), que incluem o autismo, na ordem de 14,2% (HOFFMAN; SANTOS; MOTA, 2008), 16,2% (DELFINI et al., 2009) e 27,5% (RONCHI; AVELLAR, 2010). Mais recentemente, LIMA e colaboradores (2014), ao desenvolverem pesquisa na região metropolitana do Rio de Janeiro para produção de indicadores de qualidade sobre atendimento de crianças e adolescentes com TEA em CAPSi, registram importante lacuna relacionada à ausência de estudos avaliativos sobre serviços comunitários para autistas. Em termos empíricos e com base em relatos em audiências públicas, o atendimento pelos CAPS é precário e ineficiente, pois congrega em um mesmo espaço patologias e síndromes diversas, sem atender as exigências terapêuticas de intervenção que cada demanda exige.

d) (DIR) Floortime: O modelo DIR®/Floortime™ foi criado no final da década de 1980 por pesquisadores norte-americanos para ajudar as crianças a se desenvolverem, principalmente, as que estão no espectro do autismo. A sigla vem do inglês Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model e significa “Desenvolvimento funcional emocional; diferenças individuais e de relacionamento”. Por isso, esse modelo terapêutico visa ao desenvolvimento das crianças com alguma alteração na melhoria da sociabilidade, como é o caso do autismo, respeitando as diferenças individuais e as suas relações interpessoais. O propósito é ajudar essas crianças a utilizarem suas capacidades levando em conta a etapa do desenvolvimento em que se encontram. E, também, como processam as informações que recebem do meio em que vivem. Por isso, visa à formação das competências sociais, emocionais e intelectuais. Assim, o método é uma terapia baseada “em relacionamento” para crianças com autismo.

A intervenção é chamada Floortime, porque os pais ou terapeutas se sentam no chão com a criança para brincar e interagir em seu nível. O método DIR®/Floortime pode ser uma alternativa à Terapia ABA ou pode ser usado como complemento e o seu objetivo é que os adultos ajudem as crianças a expandir seus “círculos de comunicação”. Terapeutas e pais se envolvem nas atividades e nos jogos da criança.

O método DIR®/Floortime™ foca na criança como um ser único e respeita a sua individualidade e suas limitações. É uma forma de sistematizar a brincadeira com a criança e proporcionar sua progressão sobre as etapas de desenvolvimento.

Pode ser aplicada por profissionais de diferentes áreas como psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos e terapeutas ocupacionais. Mas a participação da família é fundamental para ser efetiva.

e) ABA: Propostas de intervenção baseadas no modelo de análise de comportamento aplicada (Applied Behavior Analysis – ABA) têm sido frequentemente mencionadas como o único modelo com resultados cientificamente comprovados. Programas baseados na ABA exigem a verificação detalhada dos fatores ambientais e de sua interferência nos comportamentos da criança com TEA, buscando a identificação dos determinantes do comportamento e dos fatores que provavelmente resultarão na sua repetição. Essas informações são essenciais para o delineamento e acompanhamento dos processos de intervenção. Os programas frequentemente incluem as habilidades verbais e de comunicação em níveis de intensidade da intervenção semelhantes aos destinados às habilidades cognitivas e acadêmicas e às dificuldades de comportamento. Além disso, a utilização estrita dos princípios da ABA e a formação específica e consistente dos terapeutas também são considerados elementos essenciais para o sucesso da proposta. A participação dos pais, proporcionando uma estimulação mais intensiva no ambiente doméstico, frequentemente é mencionada como um dos pontos a favor da utilização das abordagens de ABA.

Embora amplamente conhecida como um método de intervenção para pessoas com autismo (HOWARD et al., 2005; LANDA, 2007), os analistas do

comportamento preferem que chame de Ciência do Comportamento, ao invés de método ou tecnologia. Pode ser aplicada às crianças e adultos com ou sem necessidades especiais em clínicas, escolas, hospitais, em casa, no ambiente de trabalho ou na comunidade (CAUTILLI, DZIEWOLSKA, 2008). Procedimentos usados pela ABA são baseados na avaliação detalhada das consequências que mantêm os comportamentos de cada indivíduo e podem ser modificados, na medida em que a evidência demonstra melhoras ou não ao longo do tempo e da intervenção. Cabe ressaltar com grande ênfase que os métodos e estratégias utilizadas na ABA não são baseados em práticas aversivas para reduzir comportamentos indesejáveis. Embora estes procedimentos tenham sido estudados em experimentos com animais, a pesquisa atual tem enfatizado e demonstrado empiricamente que métodos baseados em técnicas de reforçamento positivo, que são consequências que motivam e aumentam a probabilidade de comportamentos desejáveis e adequados ocorrerem novamente, são mais efetivos e produzem melhoras mais significativas e duradouras do que métodos de punição.

f) TEACCH: O modelo TEACCH é um programa educacional e clínico criado a partir de um projeto de pesquisa que observou atentamente o comportamento de crianças autistas em diferentes situações. Ele possui o objetivo de apoiar o autista a chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível. Traduzido do inglês, o método significa Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados com a Comunicação.

O TEACCH foi desenvolvido por pesquisadores que desejavam uma abordagem mais eficaz e integrada para ajudar as pessoas com autismo. O TEACCH é um programa acadêmico baseado em evidências que leva em consideração que os autistas são aprendizes visuais e por isso os professores devem adaptar o estilo de ensino e as estratégias de intervenção.

O modelo TEACCH usa uma avaliação conhecida como PEP-R (Perfil Psicoeducacional Revisado). Por meio dela, é possível avaliar a criança e identificar seus pontos fortes e seus interesses, assim como as dificuldades. A partir daí, é possível desenvolver um programa individualizado. Para ser efetivo, o TEACCH realiza uma adaptação do ambiente para facilitar a compreensão da

criança do mundo ao seu redor. O modelo tem o objetivo de melhorar a independência do aluno.

TEACCH tem como princípio o de que o ambiente organizado, o ensino estruturado e a previsibilidade contribuem para melhorar o desenvolvimento e a aprendizagem de pessoas com autismo. O modelo dá a estrutura e a organização necessária para que a pessoa autista compreenda o seu ambiente e tenha autonomia em casa, no trabalho e na escola. Utilizam também instruções visuais para aumentar o poder de comunicação dos autistas. Alguns exemplos: objetos sinalizadores, fotografias, ícones, escrita e sinalizadores do ambiente. Há também o uso da agenda de imagens para sinalizar a rotina pessoal e de marcações visuais no ambiente – com fotografias, ícones ou palavras – para ajudar no dia a dia a realizar tarefas simples e compreender o que está sendo dito e solicitado para o autista. Como qualquer outra agenda, ela ajuda a organizar a rotina da criança. Nela pode conter imagens ou textos.

g) PSICANÁLISE: Segundo Éric Laurente (2008), a relação na atualidade entre autismo e psicanálise se dá no sentido de uma luta pela singularidade e que é fácil cegar-se para a delicadeza desse trabalho, principalmente em um período marcado pela crença de que já nasceríamos com um kit pronto, composto por genes a definirem o autismo unicamente como um déficit social, reparável por treinamentos. Nesse sentido, a psicanálise atua questionando as formas de classificar os sujeitos e o padrões de normalidade impostos, já que a psicanálise compreende o autismo como uma das respostas possíveis do sujeito, sem a pretensão de rotular e classificar, como é comumente apresentada pelo DSM. A psicanálise insiste nessa resposta singular, não se trata de categorizar, determinar comportamentos específicos para o Autismo, para todos os sujeitos. Mas em agir para que os autistas não fiquem esquecidos atrás do enigma que encarnam. Segundo Eric Laurente (2008, p. 09), “Cada um sustenta a seu modo a arte de viver esse desafio. [...] Para cada um, esse cruzamento é único e distinto e mantém-se às custas de um trabalho contínuo”. Assim, o trabalho clínico consistiria no olhar para além do diagnóstico, mas dando suporte ao sujeito. Assim, o trabalho que se preconiza é um modelo de cuidado predominantemente clínico e não educativo do autista, ou seja, uma abordagem

com foco na vida afetiva e pulsional em torno do que se organiza a dinâmica da vida psíquica. A dinâmica psíquica quer dizer o funcionamento subjetivo que implica as eleições dos autistas, os objetos autísticos.