UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ARTES CIÊNCIAS E HUMANIDADES
Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política

MÁRCIA FRANCISCA LOMBO MACHADO

O espaço da participação e a cidade
no cotidiano de famílias de pessoas com autismo

São Paulo
2014

MÁRCIA FRANCISCA LOMBO MACHADO

**O espaço da participação e a cidade
no cotidiano de famílias de pessoas com autismo**

Versão corrigida

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política.

Versão corrigida contendo as alterações solicitadas pela comissão julgadora em 31 de outubro de 2014. A versão original encontra-se em acervo reservado na Biblioteca da EACH/USP e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP (BDTD), de acordo com a Resolução CoPGr 6018, de 13 de outubro de 2011.

.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Soraia Ansara.

São Paulo

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO

(Universidade de São Paulo. Escola de Artes, Ciências e Humanidades. Biblioteca)

Machado, Márcia Francisca Lombo

O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo / Márcia Francisca Lombo Machado ; orientadora, Soraia Ansara. – São Paulo, 2014

240 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política, Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo
Versão corrigida

1. Autismo – Aspectos sociais. 2. Autismo – Vida cotidiana. 3. Família (Psicologia). 4. Participação. 5. Cidades – Planejamento – Infra-estrutura. 6. Políticas públicas. I. Ansara, Soraia, orient. II. Título

CDD 22.ed. – 362.2042

MACHADO, Márcia Francisca Lombo

O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias
de pessoas com autismo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política, da Escola de Artes Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovada em 31 de outubro de 2014.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Soraia Ansara

Escola de Artes Ciências e Humanidades – USP

Prof^a. Dr^a. Bruna Suruagy do Amaral Dantas

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. Sidnei Raimundo

Escola de Artes Ciências e Humanidades – USP

Para Diego e Rafael,
que me fizeram conhecer o amor
incondicional e impulsionam a vida.

Esta pesquisa nasceu do encontro. Todo seu processo esteve conectado a gente que nela permanece, mesmo aqueles que não me conhecem, os que estão distantes, os que vieram dos livros e das palavras gravadas em papel e telas.

Existe gente de fogo sereno, que nem percebe o vento, e gente de fogo louco, que enche o ar de chispas. Alguns fogos, fogos bobos, não alumiam nem queimam; mas outros incendeiam a vida com tamanha vontade que é impossível olhar para eles sem pestanejar, e quem chegar perto pega fogo.
(Eduardo Galeano)

Às fogueiras que me incendiaram e forneceram luz e calor desde antes do início e até o fim desta jornada,

AGRADEÇO

aos familiares, pela infinita paciência enquanto os privei de minha convivência e dedicação. Meus pais, pelas oportunidades proporcionadas e estímulos à diligência e ao questionamento. Adilson, esposo que permanece e resiste, por não abrir mão de ser pai e comigo enfrentar as incertezas futuras - o vivido é possibilidade e esperança. Sandra, minha irmã de coração e sangue, por não poupar incentivos e me considerar sempre mais capaz do que realmente sou.

A todas as vozes e escutas nos grupos virtuais e *listas* de autismo, com trocas de valor indizível nesses quinze anos de amparo e conhecimento. Minhas irmãs de coração Beatris Teberga, Mônica Torres e Flora Barcos, que além do encorajamento me concederam o mais inestimável carinho: estar à disposição. Aos professores do Programa em Mudança Social e Participação Política, pelo comprometimento e por abrilhantarem o percurso. Ao professor Alessandro Soares da Silva, por ousar e acolher os que chegavam ao ProMuSPP - seu papel foi fundamental. Pela acolhida, socorro e carinho: Maria Aparecida Malagrino, Fernanda Santos (Fefê), Ana Rita Ferreira, Débora Cidro Brito e Adilana Silva Ovando. Aos entrevistados e entrevistadas, e aos que me concederam seu tempo em conversas e mensagens agregando valiosas informações. Pela prontidão em acompanhar-me na etapa mais crítica do campo e pelos momentos compartilhados nas dúvidas, no cansaço, no tédio, sobretudo nas risadas e indignações, Altivo Ovando Jr. e Ingrid Stocker. Nádia Barroso Rodrigues, a quem pude confiar a guarda de meu desprotegido tesouro. Aos colegas de turma e do grupo de pesquisa, aos funcionários da EACH-USP, e a todos os amigos que me estimularam a prosseguir.

Aos que não se satisfazem com o insuficiente e se arriscam a construir o extraordinário: Soraia Ansara, professora, orientadora e lição de resiliência, que me acolheu de imediato e se manteve firme durante todas as tempestades oferecendo seu extenso conhecimento; Márcia Moscato Amoroso, que oito anos atrás me tirou da concha e me convenceu a direcionar as vontades para realizações; Claudio Manetti, inspiração amiga desde os anos do curso de arquitetura, que me estendeu as mãos e entregou palavras que moldaram o caminho, pelo privilégio de haver compartilhado sua história e lutas na reafirmação dos valores éticos e da utopia como horizonte; Diego Lombo Machado, que se faz presente com disposição e pensamento agudo - seu apoio certifica meu rumo; e Guilherme Borges da Costa, pelo precioso conselho de não abandonar a intenção do projeto, pois abrir mão do sonho seria matar as vontades.

Ao inesperado, que reinventa a existência, derruba as regras, e constitui novos e mais intensos modos de viver, que permite re coletar os sonhos escondidos nas dobras e tecer nossa “pequena rede de resistência”.

Julho de 2014

RESUMO

MACHADO, M. F. L. **O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo**. 2014. 240 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política, Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

A participação da sociedade no planejamento da cidade e de suas políticas públicas com vistas à qualificação e democratização dos espaços e serviços é uma questão até agora não debatida quando se trata das necessidades de pessoas com autismo. O presente trabalho abre essa discussão tendo como objeto de estudo o cotidiano das famílias de pessoas com autismo e, com uma abordagem interdisciplinar, se propõe a compreender os impactos do cotidiano e da cidade sobre essas famílias e suas formas de organização participativa para criar e consolidar as políticas públicas de que necessitam. As escolhas metodológicas foram baseadas em pesquisa bibliográfica e pesquisa de campo realizado a partir de entrevistas em profundidade com atores envolvidos com o tema do estudo e de um grupo focal com mães de pessoas com autismo. A análise dos dados foi fundamentada em referenciais teóricos multidisciplinares como participação e poder, direito à cidade, cotidianidade e identidade social. A investigação mostrou haver uma forte identidade entre as famílias, gerada no estigma e nas lutas comuns, que tem sustentado ações coletivas e iniciativas de associativismo. A urgência em prover os itens básicos ao desenvolvimento dos filhos esbarra nas discrepâncias do espaço urbano fazendo da cidade um obstáculo na vida cotidiana, e concorre contra a organização coletiva e o engajamento das famílias na participação política. Pela força de sua identidade as famílias fazem das dificuldades motivação para atuar e fazer da luta uma razão de vida, o que aponta nesse grupo social potencialidades para alavancar conquistas. A noção de planejamento e gestão coletiva da cidade e o anseio à participação, no controle das políticas sociais e urbanas como solução consistente para as demandas das famílias de pessoas com autismo, existem, mas não estão disseminadas no grupo pesquisado, indicando um processo em construção. Os dados e reflexões decorrentes do presente estudo permitem extrapolações para outros grupos sociais, quanto a demandas não atendidas no cotidiano da cidade e desafios à mudança social e participação de grupos estigmatizados na redistribuição de poder.

Palavras-chave: Participação. Famílias de autistas. Cotidiano. Autismo. Cidade. Planejamento urbano. Políticas públicas. Interdisciplinaridade.

ABSTRACT

MACHADO, M. F. L. The space of participation and the city in the everyday life of families of people with autism. 2014. 240 p. Dissertation (Master's degree) – School of Arts, Sciences and Humanities, University of São Paulo, São Paulo, 2014.

The participation of society in the planning of the city and its public policies aiming the qualification and democratization of spaces and services is an issue not addressed so far when it comes to the needs of people with autism. This work opens such discussion having as object of study the everyday life of the families of people with autism and, with interdisciplinary approach, aims to understand the impacts of everyday life and the city over these families and their participatory forms of organization to create and consolidate the public policies they need. The methodological choices were based on literature and field research conducted from in-depth interviews with key actors in the subject of study and a focus group with mothers of people with autism. Data analysis was based on multidisciplinary theoretical frameworks such as participation and power, the right to the city, everyday life and social identity. The investigation results showed that there is a strong identity among families, generated by the stigma and the common struggles, which has sustained collective actions and associative initiatives. The urgency of providing the basic items for the development of the children bumps into the discrepancies of urban space turning the city into an obstacle in everyday life, and competing against the collective organization and the involvement of families in political participation. By the force of their identity the families transform the difficulties in motivation to act and engage the fight as a reason to living, which indicates the group potential to leverage social achievements. The notion of collective planning and management of the city and the will to participate in the control of social and urban policies as a consistent solution for the demands of families of people with autism exist, but are not widespread in the surveyed group, indicating an ongoing process. The data and reflections resulting from the present study allow extrapolation to other social groups regarding the unmet needs in everyday life of the city and challenges of social change and participation of stigmatized groups in the redistribution of power.

Keywords: Participation. Families of the autistic. Everyday life. Autism. City. Urban planning. Public policies. Interdisciplinarity.

*Não sou nada.
Nunca serei nada.
Não posso querer ser nada.
À parte isso, tenho em mim todos os sonhos do mundo.
(Fernando Pessoa)*

*As coisas não querem mais ser vistas por
pessoas razoáveis. Elas desejam ser
olhadas de azul.
(Manoel de Barros)*

Homenageio as mães que participaram desta pesquisa, às quais expresso minha profunda admiração por tanta fibra e perseverança, sobretudo por redesenharem os sonhos ao invés de apagá-los.

LISTA DE ABREVIações

ADEFA	Associação em Defesa do Autista
AMA	Associação de Amigos do Autista
AMA-PI	Associação de Amigos do Autista de Piauí
APADEM	Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Nível Superior
CAPS	Centro de Atendimento Psicossocial
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> (Centro de Controle e Prevenção de Doenças)
CDH	Companhia de Desenvolvimento de Habilitação
CDHU	Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano do Estado de São Paulo
CPI	<i>City Prosperity Index</i> (Índice de Prosperidade da Cidade)
DEA	Distúrbio do Espectro Autista
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
MOAB	Movimento Orgulho Autista do Brasil
MPA	Movimento Pró Autista
NBR	Norma Brasileira
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OP	Orçamento Participativo
PcD	Pessoa com Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtornos do Espectro do Autismo
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i>
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
UBS	Unidade Básica de Saúde
UN	<i>United Nations</i>
UNICEF	<i>United Nations Children's Fund</i> (Fundo das Nações Unidas para a Infância)
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

SUMÁRIO

PREÂMBULO.....	12
O AUTISMO CHEGOU.....	13
1.1 PRIMEIRAS RUPTURAS	16
1.2 QUEBRANDO O PROTOCOLO: famílias mobilizadas	20
1.3 O CAMINHO DA PESQUISA	23
1.3.1 Caracterização da pesquisa	24
REMEXENDO A PRODUÇÃO ACADÊMICA.....	29
2.1 PROCEDIMENTOS PARA UMA REVISÃO	30
2.2 O CONJUNTO DOS TRABALHOS	32
2.3 DENTRO E FORA DO AMBIENTE FAMILIAR	34
2.4 RECONSTRUÇÃO DO MATERIAL REVISADO: perspectivas para a investigação	48
2.4.1 Situação das famílias/Cidadãos	49
2.4.2 Atuação do Estado	52
2.4.3 A Cidade como Obstáculo	54
2.4.4 O Destaque das Instituições.....	57
2.4.5 Temas Transversais	60
O COTIDIANO NA CIDADE	66
3.1 CIDADES PRÓSPERAS	67
3.2 A CIDADE COTIDIANA.....	77
3.2.1 Diferenciações na Acessibilidade	80
3.3 TERRITORIO E DISPUTA.....	82
IDENTIDADE E ESTIGMA	88
4.1 ROMPENDO A CULTURA DA REJEIÇÃO	92
4.2 TERRITÓRIOS SIMBÓLICOS - fronteiras para os direitos	101
4.3 OCUPANDO O ESPAÇO	105
4.3.1 Agregados pelo autismo.....	107
DIMENSÃO METODOLÓGICA	113
5.1 PERCURSO E ESCOLHAS METODOLÓGICAS DA PESQUISA	114
5.2 ASPECTOS ÉTICOS.....	125
5.3 REFERENCIAIS PARA ANÁLISE DOS DADOS	128
O ESPAÇO DA PARTICIPAÇÃO	130
6.1 PARTICIPAÇÃO NA CIDADE.....	132

6.2 O TOMADO E O CONCEDIDO	134
6.3 DO “PIRES NA MÃO” À PARTICIPAÇÃO	151
PRIVAÇÕES DO COTIDIANO NA CIDADE.....	156
7.1 CIDADANIA E CIDADE.....	160
7.1.1 Políticas para assistência integral à pessoa com autismo	162
7.1.2 Determinantes do espaço nas possibilidades das famílias de autistas	177
7.2 A URGÊNCIA QUE AFETA AS FAMÍLIAS	188
7.2.1 Enquanto a cidade não muda.....	188
7.2.2 Os papéis do Estado e da sociedade organizada	191
7.2.3 Informação e Desconhecimento.....	193
7.2.4 Participação e desafios à partilha do poder	194
IDENTIDADE E LUTA PARA MUDAR A CIDADE.....	197
8.1 PARA MUDAR A CIDADE	198
8.2 POR DENTRO DA FAMÍLIA	200
8.2.1 Solidão	201
8.2.2 Identidade como fator de força e viabilidade de luta.....	204
8.2.3 A perspectiva do coletivo – luta política.....	206
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	212
REFERÊNCIAS	219
APÊNDICES.....	231
ANEXOS	235

PREÂMBULO

Da inquietação ao observar a discrepância entre questões fundamentais à vida das pessoas com deficiência e as políticas de inclusão social, que mantêm esse segmento não apenas sem a atenção necessária, mas marginal às decisões sobre seu próprio destino, emergiu a vontade de revelar parte dessa realidade, estudar suas razões e compreender os mecanismos de exclusão no cenário brasileiro, com vistas a reforçar a luta por participação e equidade. Uma luta por cidadania. Tal vontade se transformou no projeto desta pesquisa.

A trajetória de vida trouxe os elementos que aguçaram o olhar e compuseram uma prática de observação. Ter um filho com autismo sendo a base e sustentação de toda a ânsia por aprendizado e mudança à qual se sobrepuseram outras experiências: a acolhida nos grupos virtuais a partir de 1998 com a comunhão de conhecimentos, emoções, conquistas e frustrações; a participação na fundação de uma associação com trabalho voltado às pessoas com deficiência compondo a primeira diretoria (2006-2011); criar e mediar um grupo de e para as famílias na mesma instituição (2007-2009) compartilhando suas experiências desafiadoras e conhecendo as reações e melindres a iniciativas autônomas.

Experiências que descortinaram, junto à realidade da dor, vivências e relações cotidianas tão complexas quanto decisivas para apurar a percepção aos obstáculos relacionais e assimetrias de poder. Entre poder público e cidadão, entre leigos e profissionais, entre o homem e sua autoimagem, em meio a possibilidades, egos e vontades.

O reencontro e a retomada das questões envolvendo o urbanismo, já sob os contornos tanto dos desafios pessoais, quanto daqueles testemunhados nas experiências partilhadas, revelaram inusitados caminhos e com eles a oportunidade de evidenciar quão implacavelmente as famílias de pessoas com autismo tornam-se imobilizadas pelas camisas de força de nossas cidades.

Dessa construção interna emerge a mesma realidade sob outra perspectiva. Uma perspectiva propiciada desde outros olhos, como lentes verdes de esperança mais plena de teores que fazem encarar a dimensão ampliada dos enfrentamentos. É preciso tomar fôlego para questionar coisas tão próximas da própria realidade e das próprias relações. A trajetória subjetiva é também trajetória política. Simultaneidade conflituosa de possibilidades entre 'nós' e 'eles'.

O AUTISMO CHEGOU

1 O AUTISMO CHEGOU

*Tudo o que muda a vida vem quieto no escuro, sem preparos de avisar.
(Guimarães Rosa)*

O universo pleno de obstáculos e exíguo no usufruto de direitos que caracteriza as famílias de pessoas com deficiência é particularizado neste estudo sobre a família da pessoa com autismo cujo *locus* é seu cotidiano. Tomada como uma unidade, a *família da pessoa com autismo* significa nesta pesquisa *família e pessoa com autismo*, considerada um todo que vive, constrói, afeta e é determinado pelo espaço da vida cotidiana.

O autismo é conhecido há mais de 70 anos. Embora a introdução do termo “autismo” na psiquiatria seja atribuída a Plouller, em 1906¹, foi em 1943 que Leon Kanner descreveu um grupo de crianças com um *distúrbio autístico do contato afetivo* que, em comum, tinham características comportamentais muito peculiares e sinais clínicos de isolamento (BRASIL, 2013; GADIA, 2004).

Os Transtornos do Espectro do Autismo - TEA são categorias diagnósticas em indivíduos que apresentam comprometimentos específicos e de caráter qualitativo. Embora uma pessoa com TEA nunca seja afetada de modo idêntico ao de outra, há uma tríade presente, composta por déficits da interação social e comunicação e por comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados (GADIA, 2004; SALLE ET AL., 2005; CAMARGOS JR., 2010).

Sendo um distúrbio do desenvolvimento “definido de um ponto de vista comportamental” (GADIA, 2004, p. 583), o autismo é controverso quanto aos critérios diagnósticos. Ainda que hoje sua incidência na população infantil seja reconhecidamente ampla, por muito tempo foi suposto como tendo prevalência rara, “e por ter recebido a imagem estereotipada de evoluir inexoravelmente para a incapacidade não gerou interesse de investimento para os profissionais e gestores da área da saúde pública” (CAMARGOS JR. 2010, p. 14).

¹ Termo usado “como item descritivo do sinal clínico de isolamento (encenado pela repetição da auto referência) frequente em alguns casos” (BRASIL, 2013, p. 13).

“As síndromes e quadros do espectro autístico são os mais complexos da psiquiatria infantil e portanto (sic) os de tratamentos mais difíceis”, pelo menos a metade dos casos evolui para a incapacidade civil, gerando alto custo social e consequentes efeitos econômicos (CAMARGOS JR., 2005, p. 36, 2010).

Por suas peculiaridades, as pessoas com TEA necessitam de atenção multidisciplinar especializada e propostas terapêuticas adequadas na área da saúde, as quais envolvem médicos, geneticistas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, entre outros profissionais. (CAMARGOS JR., 2010; SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011).

Extrapolando os aspectos biológicos e cognitivos, pode-se compreender as interações no cotidiano do autismo segundo a atual concepção de saúde que liga o modelo médico ao *modelo social* de deficiência, e relaciona incapacidade aos fatores ambientais e à sociedade que vê as pessoas como deficientes (WHO; WORLD BANK, 2011).

Centros de referência para pessoas com autismo, além de escassos no território nacional, parecem ter serviços insuficientes tanto em aspectos clínicos quanto educacionais, segundo Fernandes (2005, p. 245), que afirma não ser “uma casualidade que a descrição do atendimento oferecido a essa população envolva tão intensamente os termos muito pouco, pelo menos e no mínimo”.

A necessidade de intervenção multidisciplinar e a influência do meio se repetem na educação. O autismo se apresenta como um transtorno que inicia na infância e se estende para toda a vida, afetando a maneira de a pessoa se relacionar com os outros, bem como a percepção e a compreensão do mundo ao seu redor. Entretanto, “sabe-se que serviços educacionais e comunitários melhores e mais disponíveis poderão mudar o prognóstico de autistas a longo prazo” (KOBAYASHI; MURATA; YOSHINAGA, 1992²; McEACHIN; SMITH; LOVAAS, 1993³ apud GADIA, 2004, p. 591).

O panorama da educação para a pessoa com autismo no Brasil é a contramão desse prognóstico. As políticas públicas estão aquém das necessidades

² A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan. J Autism Dev Disord. 1992, v. 22, p. 395-411.

³ Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. Am J Ment Retard. 1993, v. 97, p. 359-391.

tanto do atendimento educacional quanto da formação de professores para que as intervenções tenham qualidade e proporcionem o desenvolvimento consistente do aluno com autismo (SERRA, 2008). De acordo com Araújo (2011, p. 30), as pesquisas em Educação Especial são incipientes e “o atendimento à pessoa com deficiência e suas famílias é pior ainda”.

Os paradigmas da educação inclusiva são permeados por disputas políticas marcadas pelos interesses de instituições e do novo mercado profissional da inclusão. Confrontados com os pífios resultados até agora constatados pelas famílias, revelam que posturas *ideologizantes* prevalecem sobre projetos pedagógicos articulados com as realidades locais e individuais, e, incapazes de romper com um modelo educacional arcaico, pautam-se sobre meras adaptações. Esse modelo superficial desconsidera que existe diversidade entre as pessoas com TEA, com diferenças profundas nos interesses, habilidades e ritmos de desenvolvimento. O debate sobre inclusão escolar, segundo Pletsch (2009) obrigaria-se também a discutir as políticas norteadoras da proposta “inclusiva” e a crítica aos processos macroeconômicos que a fizeram surgir.

1.1 PRIMEIRAS RUPTURAS

O autismo caracteriza um quadro impactante sobre a família. Para compreender sua amplitude é necessário estabelecer que, à exceção das peculiaridades intrínsecas do próprio transtorno sobre o indivíduo com autismo, todos os demais aspectos que o afetam ou determinam as condições e relações de seu cotidiano, desde a existência de um diagnóstico no serviço de saúde à dificuldade de se perceber com papel e lugar físico e social no mundo, são experimentados e compartilhados pelo familiar cuidador.

Um filho que nasce com características distintas do padrão culturalmente conhecido como normal rompe com representações anteriores e instala uma crise de identidade grupal. E, devido às inúmeras dificuldades encontradas para a inclusão social da pessoa com deficiência, a marginalização a ela imposta se estende para toda a família, que passa a ser estigmatizada por contaminação (SERRA, 2008, p. 108).

A hipótese de “uma organização autista do aparelho psíquico familiar, uma “família autista”, segundo a qual discutir sobre o autismo infantil implica necessariamente tratar também da questão familiar” é abordada por Fávero (2005, p. 12)⁴, estabelecendo que a gravidade do transtorno e sua manifestação em tenra idade determinam a total dependência à família para que ocorra o desenvolvimento da criança.

A família é um grupo social primário, inserido na composição de uma sociedade em constante mudança. No âmbito familiar isso acontece “como um movimento contínuo, integrado ao contexto sócio-histórico-cultural, mantido pela busca cotidiana pelo equilíbrio, estabilidade e bem-estar” (ARAÚJO, 2011, p. 20).

Nessa busca cotidiana o luto pelo efeito devastador do autismo nos processos subjetivos é simultaneamente elemento de soma e ruptura aos desafios diários na cidade, quando são constatadas a escassez de equipamentos urbanos, a precariedade no transporte e no acesso aos bens de uso coletivo. Um contexto de impedimentos tanto para obter os serviços básicos quanto os especializados em saúde, educação, assistência social e jurídica, imprescindíveis à concretização dos direitos mais elementares. Somem-se ainda as barreiras à cultura, ao lazer, à convivência, e à escolha, direitos que fazem de um indivíduo, cidadão.

Considerando a transformação radical das rotinas e de suas prioridades de vida, dá-se uma nova moldagem tanto na estrutura quanto nas relações cotidianas dessas famílias desde os aspectos fundamentais dos contextos sócio espaciais.

As questões anteriormente mencionadas vão encadeando outras, e geram um conjunto de relações e determinações mútuas.

Estigmatizados, os autistas, como as pessoas com deficiência, encontram-se submetidos à imagem de incapacidade e dependência, sua contribuição real ou potencial para a sociedade habitualmente são desconsideradas. A mesma imagem que sempre dificultou a participação do indivíduo com autismo nos múltiplos aspectos e possibilidades do cotidiano social faz parecer natural sua eliminação das possibilidades do capital e trabalho. “O pensamento coletivo, (sic)

⁴ Baseada em PRADO, M.C.C. *Entrando em contato com o mundo da família autista: em busca de meios de comunicação*. Informe Psiquiátrico, v. 8, n. 1, p. 3-13, 1999.

ainda é no sentido de que o diferente não presta, não precisa estar inserido, afinal, ele não vai dar em nada mesmo, não é' [CAMILA]" (PEREIRA, 2009, p. 126).

Antever a impossibilidade de atividade laboral remunerada e de vida economicamente autônoma, em um país de modelo capitalista assimilado, cada dia mais fomentador da competitividade e do individualismo no sentido do isolamento e anomia, e historicamente omissos quanto a direitos sociais, prescreve

uma condenação ética da ociosidade e numa imanência social garantida pela comunidade de trabalho. Esta comunidade adquire um poder ético de divisão que lhe permite rejeitar, como num outro mundo, todas as formas de inutilidade social (FOUCAULT, 1991, p. 73).

Essa significação respalda uma concepção mercantil de sociedade, portanto, de cidade, na qual diagnóstico, terapias, educação, lazer, e demais itens fundamentais para o autista não têm lugar, pois *podem* ser negligenciados. Cidade onde *bem estar* é um estado sobre o qual a família, na condição de habitante, não tem controle (LEFEBVRE, 2007, 2008a, 2011).

De acordo com a Constituição Brasileira, o Estado deve assegurar os direitos dos deficientes bem como o atendimento adequado, mas, compatível com a perspectiva capitalista, os deficientes são vistos como pessoas incapazes, improdutivas, normalmente não consumidoras e que custam alto para os cofres públicos (SERRA, 2008, p. 66).

Nas cidades, caracterizadas pelo modelo de desenvolvimento distante da valorização das pessoas e dissociado das políticas sociais, os itens essenciais ao autista, quando existem, são escassos e localizados sem critérios, material e simbolicamente inacessíveis às famílias, atando um circuito que não apenas decorre da incapacidade, mas sistematicamente a produz e alimenta.

As pessoas com deficiência vivem ciclos viciosos, não são preparadas para o mercado de trabalho porque as escolas não estão preparadas para lhes dar formação e/ou qualificação e por não terem formação não ocupam os espaços de trabalho formal (SANTANA, 2008, p. 110).

A realidade constatada no dia a dia da família da pessoa com autismo, somada aos elementos estigmatizantes que ocupam a memória coletiva e à aparente ausência do Estado em intervir nos interesses da sociedade, resulta na assimilação de um "protocolo" não visível, porém claro, de que cabe a ela, família,

prover as necessidades do filho, e para tanto resignar-se, encolhendo em si mesma e/ou se subordinando à caridade e tolerância alheia.

A família realmente toma esse espaço porque o Estado não tomou o espaço dele (Claudia Moraes, mãe e presidente de uma Associação, em entrevista concedida para esta pesquisa, 2012).

O que fazer com a pessoa com autismo? Como e onde conseguir a atenção multidisciplinar em saúde e educação? Quem as oferece? Quais são os custos? Estas perguntas que a família se faz trazem como resposta a insuficiência de todos os itens elencados como imprescindíveis ao desenvolvimento do autista. A relação das distâncias e deslocamentos, a falta de meios e custeio são variáveis que inviabilizam as escolhas ao se somarem aos desdobramentos oriundos das condicionantes para a manutenção do trabalho dos pais.

É significativo o abandono de carreiras, estudos e empregos por parte dos genitores em razão dos múltiplos aspectos que envolvem as tentativas de encontrar e suprir ao menos as necessidades de saúde e educação para o autista, tendo em vista a inexistência em suas cidades dos serviços públicos com qualidade, número, e localização compatíveis com a demanda e as especificidades do autismo. Nos raros casos de haver na cidade instituições que preencham os quesitos necessários, há que se esperar por uma vaga. Esses fatores já se caracterizam como um nítido conjunto de barreiras à família da pessoa com autismo e denunciam as limitadas concepções das atuais políticas de “acessibilidade”, suas insuficiências e equívocos.

[...] reservar vaga para as pessoas com deficiência e fazer rebaixamento de guia é o mais fácil. O problema é como as pessoas vão conseguir sair de casa e chegar. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento de Pessoas com Deficiência, em entrevista concedida para esta pesquisa, 2012).

A questão do impacto social e econômico é ampliada se considerados: os recursos humanos, a estrutura e o conhecimento científico necessários para melhorar o prognóstico da pessoa com TEA e eliminar de sobre os ombros das famílias a busca e construção das soluções que deveriam estar à sua disposição. A discussão subjacente é onde há recursos em tal monta, e a quem cabe o ônus dessa construção?

O atendimento inexistente na rede pública costuma direcionar a família aos serviços disponibilizados por organizações da sociedade civil, reproduzindo o

modelo histórico brasileiro em que o Estado não se ocupou em promover a assistência social (CARVALHO, 2002).

As políticas sociais brasileiras têm estabelecido critérios distintos quanto ao “lugar” das famílias, sendo elitistas na manutenção de privilégios de minorias, e, quando direcionadas aos segmentos empobrecidos, assistencialistas e tutelares. A associação entre autoritarismo, tutela e subalternidade contribui para a ausência de políticas para famílias com perfil inclusivo no sistema de proteção social brasileiro, ocupando lugar secundário, quando existem (FONSECA, 2002). Assim, diretrizes, planos e projetos sociais, quando existem, são o resultado do ponto de vista do especialista, não do que é vivido pela família, sendo descartada sua contribuição participativa como sujeito de seu próprio discurso e destino (CHAUI, 2011).

Os direitos legalmente assegurados tanto ao autista quanto à família, e a obrigação de proporcionar a igualdade de oportunidades aos cidadãos, com compensações àqueles em desvantagem para que o princípio da equidade⁵ seja concretizado, constituem a base de reivindicações que familiares têm dirigido à sociedade e ao Estado.

1.2 QUEBRANDO O PROTOCOLO: famílias mobilizadas

“Falta de tudo para os autistas⁶”.

A necessidade fez a participação política tornar-se parte do cotidiano das famílias das pessoas com autismo. Consequência de suas vidas serem subtraídas das relações sociais, dos usos e da fruição que a própria urbanização pressupõe. “A percepção da sensação de falta parece ser uma das alavancas mais poderosas do comportamento” (MELLUCCI, 2004, p. 38).

⁵ A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência reafirma que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” e todo seu texto baseia-se na igualdade de oportunidades (ONU, 2006, p. 2).

⁶ Afirmação da diretora do Movimento Orgulho Autista do Brasil (MOAB), Adriana Monteiro, durante sessão solene no plenário da Câmara Legislativa do Distrito Federal em 09/10/2013, por ocasião do Dia do Autismo no Orçamento. Fonte: Portal da Câmara Legislativa do Distrito Federal.

É indiscutível que as políticas públicas para o autismo, iniciadas há três décadas e intensificadas nos últimos 15 anos, foram construídas exclusivamente por ações de famílias e de profissionais da saúde com pacientes autistas.

Historicamente, os avanços nas políticas públicas e a criação de instituições foram conquistas das famílias que, muitas vezes, não encontrando espaços na sociedade que pudessem abrigar, tratar e educar seus filhos, acabaram por criar alternativas isoladas (SERRA, 2008, p. 65).

Dadas as situações cotidianas de pressões e subjugações, mães e pais de pessoas com autismo fundaram associações tentando suprir aquilo que suas cidades não têm porque o poder público nunca investiu em ações para os autistas, e porque as entidades tradicionalmente incumbidas do cuidado às pessoas com deficiência, até pouco tempo, nem sequer sabiam diferenciá-los entre a população.

Em substituição ao Estado as associações tiveram que atuar nas áreas da educação, saúde, assistência social e serviços urbanos.

Eu acho que as Associações só existem porque o Estado não cumpre com sua obrigação. Porque se cumprisse, estava cada um cuidando da sua vida, você não precisaria cuidar tanto do coletivo. A gente acaba cuidando um pouquinho de cada um dentro de uma Associação. Então se o governo realmente fizesse sua parte a gente não precisava estar nesse movimento todo. (Claudia Moraes, mãe e presidente de uma Associação, em entrevista concedida para esta pesquisa, 2012).

A crescente organização associativa, todavia, não caracteriza uma forma de participação estanque do grupo pesquisado. Nos últimos anos, as feições que marcam sua mobilização e atuação estão precisamente naquilo que destoa do Terceiro Setor por não se restringir ao trabalho nas associações, e extrapolar as características de redes de associações.

Algumas das pessoas que fundaram ou participam ativamente das associações destacam-se por incentivar formas de organização em outras cidades, e por conseguirem mobilizar o coletivo para ações específicas, principalmente as de visibilidade social e de cobrança do poder público utilizando as redes sociais, tornaram-se lideranças naturalmente reconhecidas pelas famílias.

[...] quando as pessoas dizem “bom, nessa cidade tem isso”, Tem! Mas precisa melhorar. Então vamos conseguir essas coisas para a sua cidade também? Como que a gente consegue?

*Hoje eu fiquei contente porque uma das mães veio pra mim e disse “nós estamos querendo montar uma associação” e eu falei “ótimo, quer a minha ajuda?”. É isso que a gente precisa promover. (Claudia Moraes, mãe e presidente de uma Associação, entrevistada para esta pesquisa, 2012)*⁷.

Esses familiares que já estiveram ou estão envolvidos em associações ordenam e sustentam ações que têm continuidade e visam objetivos comuns, e nesse sentido não poderiam ser diferidos dos líderes de um Movimento Social (TARROW, 2004). Os indícios de um “Movimento do Autismo” no Brasil estão inseridos em uma questão desta pesquisa quanto às formas com que as famílias se organizam para alcançar seus pleitos, como será visto à frente neste capítulo.

Há grupos que se assumem como um Movimento Social, caso do Movimento Pró Autista, organizado por mães na cidade de São Paulo em março de 2010 que, resistindo a se institucionalizar, define-se como “sem fronteiras⁸” e se articula na cobrança de atitudes e ações do conjunto da sociedade, sobretudo dos poderes instituídos.

Alguns familiares, chancelados pela burocracia, usam de suas posições nas instituições para angariar a atenção do Estado e da sociedade civil, os quais, em nosso país, historicamente impõem barreiras e resistem a dar ouvidos às reivindicações do cidadão comum que deste modo é situado e afirmado como “incompetente enquanto *sujeito* social e político”, apenas um subordinado à legitimidade que grupos de elite tomam e concedem (CHAUÍ, 2011, p. 24).

Os vínculos extrapolam a geografia e os padrões. As ações conjuntas de famílias ligadas a Associações, a Movimentos Sociais ou simplesmente conectadas pela internet acompanharam um *crescendo* na cobrança de políticas de Estado para os autistas. Um processo que revela a emergência de uma consciência calcada na experiência, cujo fato central é: ao autista e à família são negados direitos e para seu

⁷ Esta entrevista foi concedida à pesquisadora em 2012. Como um exemplo do que tratamos neste tópico, acrescentamos que perto de concluir seu mandato na presidência da Associação em 2013, Claudia Moraes passou a ser a coordenadora do Movimento Orgulho Autista Brasil – MOAB, no estado do Rio de Janeiro, e esteve em abril de 2014 junto com outros pais em Comissão do Senado para pedir a regulamentação urgente da lei federal 12.764/12 que trata do Programa de Proteção aos Direitos da Pessoa com Autismo.

⁸ Como consta em documentos encaminhados à Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Secretaria de Saúde da cidade de São Paulo em julho e setembro de 2013, respectivamente, solicitando soluções às dificuldades em saúde, educação, assistência social e transporte aos autistas.

cumprimento é preciso criar e intensificar iniciativas de ação, o que traz um segundo aspecto do processo, a perspectiva do coletivo na luta e a luta pelo coletivo.

No processo em que as famílias de pessoas com autismo se tornam atuantes, elas assumem o papel de agentes de mudança a partir da tomada de consciência de seu direito a participar na “gestão democrática”, ou democratizar a gestão, buscando maneiras de angariar poder para estabelecer nas cidades o território em que autismo, deficiência, família e coletividade (re) alocam bens, serviços e valores para um modo de viver mais intenso e menos degradado. (BRASIL, 2002; LEFÉBVRE, 2011).

Do cidadão submetido à luta política, os avanços ainda não resultam em apropriação do espaço público, nem sequer na adequação das cidades como lugares onde a pessoa com autismo e sua família vivam e se desenvolvam fora do confinamento doméstico ou da perene dependência à filantropia.

Se a dedicação das famílias e o comprometimento genuíno de uma fatia dos profissionais têm sido insuficientes ao ponto de se ouvir a retumbante afirmação de que aos autistas tudo falta, cabe verificar como se estruturam as formas de ocupação dos espaços, que impedem a escuta e o atendimento de suas demandas, e entravam a materialização das soluções.

1.3 O CAMINHO DA PESQUISA

Os resultados de uma investigação são sempre moldados pela interação de investigador e investigado [...] Além disso, faz dos resultados de uma investigação, não um relato do que está “lá fora”, mas o resíduo de um processo que literalmente os cria.
(GUBA, 1990, p. 26)⁹

Um caminho para pesquisar trouxe a pesquisa como caminho. Construir a possibilidade de mudança implica em munir-se de todo o conhecimento disponível e sobre ele refletir para compreender as relações causais e consequentes do cenário

⁹ Tradução da pesquisadora. Texto original: *The results of an inquiry are always shaped by the interaction of inquirer and inquired into [...] Further, it makes the findings of an inquiry not a report of what is “out there” but the residue of a process that literally creates them.*

em que vivem as famílias, instrumentalizando-se para um desafio que se faz bem maior num país de profundas desigualdades sociais como o Brasil.

A dialética do espaço social leva a considerar que a pesquisa guarda em si uma parcela da estratégia de mobilização e mudança. A tomada de um objeto para estudo já atua sobre ele e o modifica (GUBA, 1990; SOUZA SANTOS, 1995).

1.3.1 Caracterização da pesquisa

As necessidades específicas das pessoas com autismo constituem um dado prévio a esta investigação, e por não serem exclusivas desse grupo social a inexistência, a insuficiência e a baixa qualidade de equipamentos e serviços acessíveis que garantam a reprodução da vida nas cidades, observa-se a extrema precariedade na atenção ao autista e no suporte à família. No entanto, dentro dessa realidade observável, o cotidiano da família da pessoa com autismo nunca foi caracterizado e discutido como objeto de pesquisa, conforme foi constatado na revisão da literatura. Esse é um aspecto importante que valida a escolha do tema e indica a relevância do estudo.

Inerente ao objeto é a busca das famílias por formas de intervir no espaço cotidiano, aliando à discussão aspectos das ações coletivas, as quais passam pelos processos de constituição de identidades e consciência política.

Trabalhar com a escala da cidade não só é um imperativo para o diagnóstico e contextualização do cotidiano das famílias, como dirige a pesquisa a elementos concretos, articulando as formulações teóricas e as ações no espaço vivido. Sob esse aspecto, a intenção é “driblar” os vieses da discussão sobre participação e mobilização social em campos abstratos, na perspectiva da Ciência que, compreendendo a teoria como uma finalidade, distancia a academia da sociedade, dificultando ações para a solução de demandas sociais. Se no empenho de produzir conhecimento acreditarmos “que por amor ao saber basta amontoar a ciência, ao fim, ela pode ser transformada em aleijão”, sustenta Brecht (1999, p. 165) quanto à Ciência ter a única finalidade de “aliviar a cansaça da existência humana”.

Além disso, a intenção é ultrapassar o âmbito da enunciação das injustiças que pontuam a desconcertante ordem social a que assistimos, e tratar da ação na dimensão que alia as condições de reprodução da vida humana e o espaço da luta (CARLOS, 2013, p. 84).

O objeto deste estudo, inserido no contexto da cidade e vinculado às perspectivas da construção de políticas públicas que efetivem os direitos das pessoas com autismo e de seus familiares, traz o problema de pesquisa e as questões que a orientam (Luna, 1997):

As questões norteadoras desta pesquisa foram: *como cotidiano e cidade impelem ou impedem a participação social e política das famílias de pessoas com autismo e em que as formas de participação impactam o cotidiano e a cidade?*

Para alcançar os objetivos da pesquisa investigamos as seguintes questões específicas:

- „ O que as famílias pleiteiam e de que forma se mobilizam para alcançar seus pleitos?
- „ As famílias conhecem e reconhecem as questões da cidade como fundamentais à concretização de políticas públicas em favor dos autistas e ocupam os canais participativos para intervir no que afeta, promove e limita a qualidade de vida da pessoa com autismo?
- „ Como os pressupostos de cidade e espaço cotidiano que trazem a perspectiva de qualidade de vida e justiça social se aproximam ou distanciam do espaço da vida cotidiana das famílias de pessoas com autismo?
- „ Qual a importância dos vínculos identitários na ocupação dos espaços participativos da cidade e na sublevação contra as desigualdades do cotidiano?

Ao desenvolver esta pesquisa constatamos que ela se faz nos moldes do próprio desafio dos sujeitos pesquisados, que é o de necessariamente se constituir no intercâmbio e nas intersecções do que se tornou segmentado na cidade e no cotidiano dos cidadãos que, no entanto, não se realizam em fragmentos autônomos e independentes. Seguimos a convicção de que a pesquisa voltada aos problemas sociais não se constrói obedecendo aos perímetros da segmentação do conhecimento, sobretudo quando aborda a atuação política.

Sabendo não ser possível abranger o objeto estudado em sua totalidade, tentamos superar essa dificuldade desenvolvendo a pesquisa de maneira

interdisciplinar, valendo-nos de referenciais teóricos sobre participação e poder, cotidiano, direito à cidade, formação de identidades e movimentos sociais.

Ainda assim, o recorte de pesquisa incorre em perda na totalidade do objeto pesquisado por se tratar de um modelo de compreensão e análise que, como todo modelo, reduz a realidade e neste caso, desde o início, uma vez que o cotidiano existe em sua própria fruição, e método algum de coleta de dados a (re)compõe. O recorte, impondo-se como um instrumento para o estudo, visa alcançar os objetivos de pesquisa e mantê-los em vista.

Tais objetivos, segundo Luna (1997), não são necessariamente os mesmos que as perguntas da pesquisa, ou seu problema. Neste estudo, o objetivo geral é discutir de forma crítica a relação entre questões da cidade e da vida cotidiana e a ocupação dos espaços de participação e concretização de políticas públicas que grupos estigmatizados conseguem no cenário da exclusão social consolidada nas cidades brasileiras, buscando compreender as possibilidades de mudança do/no espaço público.

Objetivos específicos:

- „ Expor as demandas e identificar as formas de participação política das famílias de pessoas com autismo buscando compreender os caminhos que delineiam na luta pela garantia de direitos e para a construção de políticas públicas para esse segmento;
- „ Identificar os obstáculos à participação política na cidade baseando-nos no cotidiano e nas formas de organização das famílias de pessoas com autismo;
- „ Evidenciar as questões da cidade na correlação de forças para obtenção de direitos na vida cotidiana das famílias de pessoas com autismo;
- „ Subsidiar o balizamento de políticas públicas que assegurem nas cidades os direitos da pessoa com autismo e de seus familiares.

Para alcançar os objetivos estabelecidos a base do traçado teórico se dá a partir dos enunciados de Agnes Heller (2000) e Henri Lefebvre (2008a, 2011) sobre a permeabilidade das interações entre cotidiano e sistemas de objetos, e a compreensão do diálogo entre a energia mobilizadora de um grupo social e os elementos escassos, inexistentes, ou não concretizados no espaço cotidiano, numa realidade reciprocamente construída. Considerando essa reciprocidade discutimos a participação como estratégia para concretizar os direitos das famílias dos autistas na cidade, na perspectiva de

Sherry Arnstein (2002) trazendo elementos da constituição de identidades sociais com referenciais de Tajfel (1984), Goffman (1988) e Castells (2008).

Dois aspectos da gênese do projeto de pesquisa foram mantidos como intenções concomitantes aos objetivos do estudo: - expor as assimetrias nas relações de poder e nas estruturas calcadas em ranços paternalistas quando se trata de lidar com pessoas em situação de fragilidade social, especialmente aquelas com deficiência, bem como suas famílias, desqualificando-as como sujeitos de deliberação de seus destinos; - contribuir com a luta em favor dos autistas à medida que nela consiga inocular uma análise crítica das formas de organização das famílias e de sua atuação participativa na escala da cidade.

Após a apresentação e contextualização do tema, e a caracterização desta pesquisa, resta esclarecer como este trabalho foi organizado.

Para realizar a investigação valemo-nos de abordagem bibliográfica e empírica. A pesquisa bibliográfica foi a parte inicial, estruturada em uma revisão da produção científica envolvendo o tema, cujos procedimentos e sistematização dos dados estão no Capítulo 2 – REMEXENDO A PRODUÇÃO ACADÊMICA.

A cidade precária e desigualmente usufruída, os obstáculos à participação e decisão, associados a condições históricas de estigmatização de uma identidade são aspectos a partir dos quais investigamos o cotidiano da família da pessoa com autismo e as mudanças nos indivíduos, no grupo e nos espaços. A negação da cidade ao habitante, tomada como a razão pela qual as famílias se mobilizam, implica expor seus problemas e analisar as formas de organização e participação de que se valem enquanto dialeticamente construídas pelas oportunidades e impedimentos desse grupo no cotidiano urbano

Nessa perspectiva o Capítulo – 3 O COTIDIANO NA CIDADE trabalha a compreensão das condicionantes espaciais do urbano, que atuam na vida cotidiana, e dialoga com as dimensões de prosperidade sustentável para as cidades. A seguir, o Capítulo 4 – IDENTIDADE E ESTIGMA aborda as questões do estigma histórico na formação da identidade do grupo social em estudo.

A pesquisa de campo foi realizada em etapas e ora as apresentamos resumidamente por uma questão de ordem à compreensão desta dissertação. Primeiramente foram feitas entrevistas individuais, exploratórias, que além de situar a investigação auxiliaram a construção teórica e textual. Na etapa seguinte foi

realizada uma entrevista com a defensora pública que tem atuação destacada no atendimento de famílias de pessoas com autismo na cidade de São Paulo e na consolidação do Movimento Pró-Autista. Privilegiar as falas dos sujeitos pesquisados foi um aspecto norteador da pesquisa que levou o trabalho de campo a ser concluído com a realização de um grupo focal com seis mães de pessoas com autismo residentes em diferentes cidades, que assumem mais de um papel na luta por direitos e mudanças sociais nas associações, movimento social, e redes sociais. O detalhamento das escolhas e dos procedimentos metodológicos está contido no Capítulo 5 – DIMENSÃO METODOLÓGICA, juntamente com os aspectos éticos da pesquisa.

No Capítulo 6 – O ESPAÇO DA PARTICIPAÇÃO reconstituímos aspectos históricos da conquista de canais de participação democrática no país e analisamos o que vem sendo ocupado pelas famílias dos autistas na escala da cidade.

Nas duas últimas partes do estudo analisamos os discursos das mães de pessoas com autismo. As demandas por direitos e os esforços emergenciais para suprir o que falta no cotidiano da cidade são discutidos no Capítulo 7 – PRIVAÇÕES DO COTIDIANO NA CIDADE. A continuidade da discussão aborda as formas de organização e atuação coletiva com enfoque na identidade social como enfrentamento e viabilidade da luta por cidadania e controle social no espaço da cidade, apresentadas no Capítulo 8 – IDENTIDADE E LUTA PARA MUDAR A CIDADE, ao qual seguem as considerações finais sobre a pesquisa.

Considerando relevantíssima a convicção que acende e sustenta a investigação frente às muitas dificuldades do percurso, finalizamos este capítulo com nossa *utopia de pesquisa*, a qual direciona o olhar, irremediavelmente interage com o objeto pesquisado, e é determinante à manutenção da busca, pois “quem não alimenta utopias contenta-se com o que tem” (PESSOTTI, 1993; DEMO, 2006, p. 76). Ainda que utopias possam, para alguns, soar dissonantes dos parâmetros acadêmicos, subjacente à razão que norteou a investigação esteve o desejo de materializar o sonho, e descobrir como construir coletivamente um caminho que conduza ao fortalecimento do espaço público em todas as suas dimensões e concorra a subverter as cidades à convivência livre de opressão e medos, delas banindo a segregação e diminuindo preconceito e desigualdades.

REMEXENDO A PRODUÇÃO ACADÊMICA

2 REMEXENDO A PRODUÇÃO ACADÊMICA

Conforme apresentado no tópico de “Caracterização”, esta pesquisa se vale de abordagem bibliográfica e empírica. O trabalho investigativo foi iniciado buscando o conhecimento disponível sobre os sujeitos e o tema da pesquisa nos repositórios da produção acadêmica. A revisão da literatura como constitutiva do próprio trabalho de pesquisa é mencionada por Luna (1997, p. 80) e foi incorporada como metodologia deste estudo.

2.1 PROCEDIMENTOS PARA UMA REVISÃO

Esta etapa da pesquisa iniciou com a busca eletrônica de teses de doutorado e dissertações de mestrado no Portal da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). A escolha dessa base justifica-se pela ampliação significativa em quantidade e diversidade dos trabalhos produzidos pela comunidade científica brasileira e pela facilitação do acesso por dispositivo de busca centralizado. A BDTD integra os sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisa, operacionalizando a coleta em um universo que, neste estudo, abrangeu os repositórios de 97 instituições brasileiras, conforme informação do Portal. A busca inicial foi realizada em abril e maio de 2012 e, nesse período, a atualização integrada dos sistemas era realizada por varredura a cada 24 horas por meio de dispositivos de *harvesting* incremental.

Como parâmetros de busca aos estudos de interesse foram utilizadas as seguintes associações de termos ou palavras-chave: PORTADOR-DEFICIÊNCIA¹⁰; AUTISMO-FAMÍLIA; PARTICIPAÇÃO-POLÍTICA-FAMÍLIA; DEFICIÊNCIA-FAMÍLIA; GESTÃO-ONG; FILANTRÓPICAS; CONSELHO-MUNICIPAL-DEFICIÊNCIA. No total foram sete pesquisas com diferentes termos de busca que resultaram em 1214

¹⁰ O termo “portador” foi adicionado ao termo “deficiência”, embora saibamos da impropriedade de sua utilização, somente para favorecer resultados relativos às pessoas com deficiência e excluir os trabalhos alheios ao tema.

teses e dissertações para triagem e seleção de resumos. Grande parte desses trabalhos foi descartada sem a leitura do resumo, nos casos em que os campos “Título” e “Assunto” da ficha de visualização no Portal revelavam estudos em áreas do conhecimento e/ou assuntos inequivocamente alheios ao tema desta pesquisa. No restante dos casos, os resumos foram lidos e pré-selecionados ou descartados.

O levantamento bibliográfico trouxe estudos de 1989 a 2011. A pré-seleção deteve 75 resumos. Após excluir resumos duplicados e reler todos os que permaneceram, um conjunto de 24 resumos foi selecionado para a leitura das teses e dissertações com base na pertinência dos estudos descritos diante de nossos objetivos, uma vez que abordavam fragmentos do tema desta investigação.

Entre os 24 trabalhos selecionados o estudo de Zaranza¹¹ foi descartado porque o arquivo disponível na BDTD contém apenas os elementos pré-textuais e a introdução. Em contato por e-mail com a biblioteca da Universidade Católica de Brasília para obtenção do texto integral foi recebida a informação de que a autora não deseja que o trabalho seja divulgado.

Em agosto de 2013, com o intuito de atualizar o conteúdo revisado, uma nova busca na BDTD foi realizada, com as mesmas palavras-chave, atentando para publicações entre os anos de 2011 e 2013. Os resumos oriundos dessa busca foram conferidos entre os trabalhos anteriormente selecionados e dois novos estudos foram incorporados ao conjunto da revisão. Por outro lado, dada a melhor definição nos contornos da pesquisa àquela data, cinco dentre os 23 trabalhos anteriores revelaram-se com conteúdos insuficientes para análise e discussão diante dos trabalhos restantes, sendo descartados.

As técnicas de busca e os critérios anteriormente descritos foram também utilizados para encontrar artigos científicos no portal de periódicos CAPES e na base SCIELO em junho de 2012 e setembro de 2013, com retorno de 276 publicações dentre as quais duas foram selecionadas.

Embora nos últimos 10 anos as pesquisas sobre o autismo tenham se multiplicado, apresentando desdobramentos sobre o tema, a revisão não revelou estudos similares a este. A decorrência desse fato foi o empenho em incorporar no

¹¹ ZARANZA, N. I. C. *Autismo e família: estudo dos aspectos familiares e sociais*. Dissertação de mestrado em psicologia, Universidade Católica de Brasília. Brasília, 2008.

conjunto da revisão todos os estudos sobre a família da pessoa com autismo que se aproximam do tema desta pesquisa, contendo fragmentos, tangenciando-o ou trazendo elementos que constroem as razões e relações do cotidiano pesquisado. A escolha dos demais trabalhos, obedecidos os critérios dos sete parâmetros determinados para a busca inicial, privilegiou os estudos associados ao tema da deficiência e/ou ao de políticas públicas voltadas à família.

O conjunto final contém 20 dissertações e teses e dois artigos. Elementos contidos nas discussões dos estudos revisados foram incorporados à base teórica e o que veio nos resultados e nas considerações conclusivas foi selecionado e extraído, formando um *corpus* sobre a produção científica que aqui analisamos.

2.2 O CONJUNTO DOS TRABALHOS

Cabem aqui algumas considerações sobre o conjunto dos trabalhos revisados, lembrando a proposta de investigar o cotidiano das famílias desde que estas se deparam com o autismo, ao estabelecerem vínculos, organizarem-se e empreender ações gestadas nas lacunas dos suportes de vida e do direito à cidade.

Não foram encontradas nas mencionadas bases de dados pesquisas especificamente sobre as famílias de pessoas com autismo num contexto histórico-social. Não há estudos que relacionem esse grupo à participação social e política, ao espaço público e ao direito à cidade. Revelam-se inexploradas as discussões sobre as reivindicações desse grupo de famílias, suas dimensões identitárias, estratégias de mobilização e organização coletiva.

Essencial ressaltar que as questões socioespaciais e psicopolíticas das famílias de autistas inexistem em pesquisas nessas áreas específicas de conhecimento e noutras áreas das ciências sociais e sociais aplicadas, no entanto, emergem como o produto secundário das pesquisas sobre educação inclusiva e saúde, revelando uma atividade latente a ser enxergada, investigada e debatida.

A ausência de estudos nessa linha funde-se com o próprio teor desta pesquisa quanto à invisibilidade social de minorias como é o caso com o autismo e, conseqüentemente, demonstra as limitações cotidianas à cidadania desse grupo em

vista de suas especificidades despertarem pouca atenção, mesmo entre os pesquisadores. Inegável tratar-se de um paralelo ao espaço sociopolítico em que sociedade e poder público relegam os gritantes problemas das famílias ao plano das exceções para então considerá-los invisíveis. Não obstante, há que se atentar para a organização das famílias dos autistas como algo relativamente recente quanto à mobilização e reivindicação por políticas públicas, e a própria discussão do autismo em pesquisas na saúde e educação, campos com maior número de estudos encontrados no levantamento das pesquisas, haver surgido de dez anos para cá.

Cabe ressaltar também que os trabalhos com temas específicos na inclusão escolar, estresse familiar ou entidades assistenciais, e que foram baseados em entrevistas com familiares de autistas revelam falas contundentes que extrapolam o que era estrito dos recortes pesquisados, e delas emerge uma pauta de demandas do cotidiano daquelas famílias em suas cidades. A realidade perversa no compartilhamento do espaço público, demandando cidadania e cidade para todos, e revelada pelas falas, parece haver sido reconhecida pelos pesquisadores como relevante à compreensão de seus temas específicos, tanto que não puderam ignorá-las. Ainda assim, não sendo os fios condutores daquelas investigações, deixam em aberto seu aprofundamento e análise.

Não nos parece ser uma coincidência que a oportunidade de expressão dada às mães e pais, pela retirada das interferências de vozes intermediárias, tenha propiciado um aclaramento das vivências, as quais expõem as dimensões inextricáveis do cotidiano das famílias. As palavras das famílias juntam-se às considerações dos pesquisadores sobre o fato de esse grupo social ter sede tanto de informação quanto de falar e ser ouvido com atenção.

Dentre os estudos revisados, e com temas envolvendo a família da pessoa com autismo, foram aproveitados apenas aqueles cujos conteúdos extrapolavam as questões afetas à clínica psicológica de mães, pais e irmãos. São nove trabalhos de pesquisa versando sobre o estresse parental, a percepção da qualidade de vida, o gasto familiar com os TEA, e a educação para a pessoa com autismo. Além desses, um estudo que não traz o tema “autismo” especificado na proposta da pesquisa, versando sobre as relações entre profissionais de uma entidade filantrópica, foi inserido entre os trabalhos por trazer depoimentos de um

grupo de mães de autistas atendidas na referida instituição, com conteúdos relevantes e dentro do contexto deste conjunto.

Partindo das palavras-chave utilizadas na busca para a revisão da produção acadêmica, a primeira fase de agrupamento dos estudos permite um panorama de como o tema desta pesquisa se distribui dentro daquilo que vem sendo ou não abordado pelas pesquisas científicas. Esse panorama auxiliou a estruturação deste trabalho, trouxe elementos para a fundamentação teórica e a percepção de que o campo pesquisado deveria ser explorado com a realização de entrevistas preliminares, que trariam subsídios à significação dos conteúdos revisados, além de acrescentar aspectos que ficaram ausentes.

2.3 DENTRO E FORA DO AMBIENTE FAMILIAR

Uma exposição geral dos temas dos trabalhos é apresentada a seguir por ser considerada pertinente à compreensão do campo pesquisado quanto às características do material colhido, porquanto demonstram o que vem desse conteúdo enquanto intenção das pesquisas/pesquisadores e o que dali emerge a despeito dos objetivos pré-determinados.

Trabalhos com enfoque no familiar cuidador foram agrupados pelo parâmetro AUTISMO-FAMÍLIA. Todos são estudos na área da Saúde e trazem a preocupação em avaliar, por diferentes métodos, a qualidade de vida da família da pessoa com autismo. O estudo de Fávero (2005) aborda a sobrecarga emocional materna na trajetória de vida com o autismo com ênfase no estresse e depressão das mães relacionando-os à qualidade de vida. Além de dados obtidos pela aplicação de escalas avaliativas¹², interessaram-nos as entrevistas com as mães e dados qualitativos sobre as dificuldades decorrentes das necessidades surgidas com os filhos autistas.

¹² World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), instrumento para avaliação comparativa sobre a qualidade de vida em diferentes culturas e diferentes países. A avaliação parte da percepção da pessoa no contexto de sua cultura e sistemas de valores, e dos seus objetivos pessoais, padrões e expectativas.

A qualidade de vida é também o tema central do estudo de Barbosa (2010), ligando-a ao suporte social formal e informal à família em situações de atendimento ambulatorial e institucional. Os instrumentos da pesquisa foram aplicados a 150 cuidadores de crianças e adolescentes com quadros diagnósticos dentro do espectro do autismo. Os resultados das duas pesquisas apontaram falta de domínio do meio ambiente e desgaste mediado pelo nível socioeconômico quanto a limitações em saúde, opções de lazer, vida da mulher (mãe) e até quanto ao preconceito à família nas instituições de atendimento.

Uma compreensão desde a enfermagem também trouxe material sobre vivências maternas na realidade de ter um filho autista em artigo de Monteiro et al. (2008) relatando pesquisa que se valeu de entrevistas abertas com 14 mães de crianças autistas na AMA-PI. O trabalho de inclusão social das famílias é ressaltado e, apesar de relatar um cotidiano de mães que não trabalham fora do lar e carregam a sensação de impotência e sobrecarga de responsabilidades, o artigo menciona a importância do contato entre familiares na associação e correlaciona o “estar no mundo” como mãe de autista à capacidade de lutar pelo bem estar do filho.

Produzido a partir de revisão sistemática da literatura sobre Autismo Infantil e Estresse Familiar, o artigo de FÁVERO e SANTOS (2005) avança nos subsídios à compreensão das formas de organização social das famílias, particularmente quando aborda a importância do aconselhamento entre famílias como base de sua reestruturação social.

Camargos Jr. (2010) traz a única pesquisa de toda a revisão que aponta criticamente a ausência do Estado no papel de prover políticas públicas de saúde para a pessoa com autismo. Com dados levantados em Belo Horizonte, a investigação apresenta a qualidade de vida sob outra ótica, a do custo social e econômico que recai diretamente sobre os pais. Os resultados falam da inexistência de serviços de qualidade oferecidos pelo Estado ao autista, de o gasto com o autismo impactar mais as famílias de classes socioeconômicas baixas, e da urgência em sanar o déficit de planos e programas que atendam as especificidades dos TEA principalmente pelos indicadores de as classes “d” e “e” estarem “a deriva”, nas palavras do autor.

Os demais estudos são voltados à educação de pessoas com autismo e perpassam as questões do espaço e da participação com elementos do parâmetro PARTICIPAÇÃO-POLÍTICA-FAMÍLIA agregados aos conteúdos obtidos nas

pesquisas em saúde. Outro fator comum entre os trabalhos é a coleta de dados diretamente com mães e pais de autistas, seja por questionários, seja por entrevistas semiabertas.

A família da pessoa com autismo voltada para fora do ambiente intrafamiliar, conforme captado na produção científica, tem potencial ainda negligenciado quanto ao acolhimento, tratamento e rendimento dos filhos nas escolas, mas o fundamental apontado nesses estudos é: as famílias têm muito a dizer.

Os conteúdos inferidos falam de um cotidiano que mostra a necessidade esquecida do diálogo entre gestão da cidade e direitos sociais, ou, em outras palavras, do desperdício de recursos (e de esperanças) enquanto as políticas sociais se mantêm dissociadas de políticas urbanas.

Estudos qualitativos de Serra (2008) e Pereira (2009) sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares trazem, respectivamente, uma discussão crítica do “otimismo pedagógico” dos documentos oficiais confrontando-o com dados obtidos em entrevistas com professores, dirigentes de escolas e pais de autistas; e relatos de pais e mães de alunos autistas sobre expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar, analisados desde uma perspectiva teórica psicanalítica.

Muitos conteúdos não diretamente relacionados à inclusão escolar emergem das entrevistas, como a insuficiência da saúde para atender a pessoa com autismo, a deterioração das relações familiares decorrentes das dificuldades cotidianas, aspectos da falta de mobilidade, acessibilidade e adequação das edificações de atendimento público, mostrando um quadro de exclusão dos serviços e das relações inerentes à cidade. Segundo as pesquisas, há uma demanda tanto de investigações acerca dos pais de alunos com autismo quanto de “um espaço de escuta institucionalizado de pais” “tamanho foi a necessidade de fala apresentada pelos participantes” (PEREIRA, 2009, p. 142).

Esse aspecto passa a ser o tema da pesquisa de Assunção (2004) em que o *envolvimento* dos pais é abordado quanto à participação nas decisões do processo educacional e avaliação dos filhos. O estudo inclui na concepção de *envolvimento* “o exercício do direito de lutar por melhores serviços” (ASSUNÇÃO, 2004, p. 2) numa percepção política da participação das famílias na Educação para a pessoa com autismo.

Fechando o subgrupo, Pimentel, em 2013, pesquisa o *Autismo e a Escola desde a perspectiva de pais e professores* de escolas regulares e especiais. A análise

qualitativa dos questionários propostos mostra o Estado provendo leis de educação inclusiva como uma função independente de seu envolvimento para solucionar os serviços da cidade, os quais são precários e não condizentes com o que a legislação enuncia. A pesquisa aponta que tanto familiares quanto professores desconhecem as leis, concluindo que na percepção das famílias a educação inclusiva não traz resultados no desenvolvimento dos filhos com autismo e, ainda assim, os pais se conformam com o que a escola pública oferece.

Lima (1998) finaliza as pesquisas em que figuram as famílias de autistas. Seu estudo aborda as contradições entre discurso e prática dos profissionais dentro do espaço institucional e não contém tema ou objetivos de pesquisa relacionados às famílias de pessoas com autismo. Todavia, traz nos depoimentos de nove familiares as dificuldades na cidade como discussões subjacentes ao atendimento institucional.

Para proporcionar a visualização conjunta do que foi registrado montamos quadros-síntese dos conteúdos revisados. O objetivo é compartilhar *aquilo que o olhar da vivência com o autismo capturou*, em questões e dimensões que se entremeiam e que surgiram nas pesquisas mesmo fora dos temas inicialmente propostos.

A construção se dá pela interseção entre as unidades de contexto das pesquisas (eixo vertical) e “categorias” do cotidiano (eixo horizontal) que este estudo busca investigar. Os espaços de leitura dos conteúdos mostram fronteiras tênues cuja permeabilidade foi ressaltada em linhas pontilhadas ou na eliminação das divisões do próprio desenho do quadro quando os temas se mostraram indissociáveis na perspectiva deste estudo.

Com isso buscamos permitir: a) uma leitura da *imagem*, com seus campos concentrados, diluídos e vazios como indicadores tanto da intensidade e repetição dos conteúdos/problemas quanto das lacunas nas pesquisas sobre as ações no espaço cotidiano das famílias dos autistas; b) a síntese geral dos conteúdos e c) a percepção das inferências entre a *situação das famílias/cidadãos* e o que se refere ao papel do *Estado*, às *condições da cidade*, e à atuação supostamente mediadora das *associações* e dos *profissionais* da educação (pública ou não), bem como das *interfaces participativas*.

O Quadro1 traz o conjunto das dez pesquisas com temas sobre o autismo e a família. Salientamos que, apesar de os conteúdos garimpados nas pesquisas evidenciarem as deficiências da cidade em prover ambiente e serviços adequados à

pessoa com autismo e seus familiares, não há registros sobre intervenções para mudar esse cotidiano, ou criar e qualificar os serviços acessíveis.

Em outro subgrupo foram relacionadas pesquisas que contemplam os termos DEFICIÊNCIA-FAMÍLIA + PARTICIPAÇÃO-POLÍTICA-FAMÍLIA. Considerando os objetivos do presente estudo, este segundo conjunto revela um avanço em relação ao bloco anterior quanto à obtenção de estudos que discutem o espaço sociopolítico das famílias de pessoas com deficiência.

No grupo de estudos sobre a pessoa com deficiência e a família, Barros (2011) pesquisa cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica analisando percepções à participação. Araújo (2011) abrange concepções sobre o papel das famílias e das interações sociais e políticas implicadas na luta para promover o desenvolvimento dos filhos. A Educação ainda é a área dessa pesquisa-ação de empoderamento das famílias que abre o leque das questões familiares para suas correlações com o papel do Estado e de profissionais envolvidos nos serviços de atenção à pessoa com deficiência. A família como um grupo social na dialética entre a realidade que a circunda e sua estrutura interna surge no estudo em psicologia social de Campos (2007), que trata da inclusão de pais de filhos com deficiência e de Turchiello (2009), que faz uma análise relacionando discurso-poder-inclusão e a carga imputada às famílias pelas políticas inclusivas para pessoas com deficiência no Brasil.

Dentro do contexto dos direitos e de políticas públicas em estudos que consideram o protagonismo das famílias, a pesquisa de Fonseca (2002), na porção final do Quadro 2, que não envolve a deficiência, foi selecionada por apresentar discussões afetas à participação, tratando da assistência social no âmbito de ações articuladas e formuladas “para” e “com” as famílias. Salientamos que esse foi o único estudo a trazer o tema *família* e fazer menção aos conselhos gestores. Ou seja, não houve trabalhos sobre autismo nem sobre deficiência discutindo espaços de participação das famílias, a não ser em associações e escolas, como usuárias.

Conselhos gestores, movimentos sociais, gestão municipal participativa e associativismo voltado à cidadania são abordados no último conjunto de pesquisas que inclui os sete trabalhos restantes que surgiram pelos parâmetros de

TEMA DA PESQUISA	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA -CIDADE	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
VIVÊNCIAS MATERNAS NA REALIDADE DE TER UM FILHO AUTISTA		CUIDADOS COM OS FILHOS REPRESENTAM UM COMPLEXO COTIDIANO	ASSOCIAÇÃO = LUGAR ONDE FAMILIARES DEPOSITAM SUAS POSSIBILIDADES TRABALHO INSTITUCIONAL: VISA TRATAMENTO E INCLUSÃO SOCIAL DA FAMÍLIA	TRABALHO NO LAR IMPOTÊNCIA CONFINAMENTO ACÚMULO DE RESPONSABILIDADES IMPORTÂNCIA DO CONTATO ENTRE FAMÍLIAS ASSUMIR PAPEL DE MÃE DE AUTISTA = CAPACIDADE DE LUTAR
AUTISMO-ESTRESSE FAMILIAR-SUPORTE SOCIAL				IMPORTÂNCIA DA PARCERIA ENTRE PAIS E ACONSELHAMENTO ENTRE FAMÍLIAS RESILIÊNCIA DEPENDE DE APOIO SOCIAL E AJUDA
SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS		CORRELAÇÃO DOMÍNIO DO MEIO AMBIENTE ¹³ E ESTRESSE FAMILIAR		QUALIDADE DE VIDA MODERADA POR CONDIÇÃO SOCIOECONÔMICA
CONFRONTOS RELACIONAIS E DISCURSIVOS EM ASSOCIAÇÃO FILANTRÓPICA		AUSENCIA DE SERVIÇOS PÚBLICOS PARA AUTISTAS SERVIÇOS PARTICULARES RESTRITOS E ONEROSOS SERVIÇOS EM OUTRAS CIDADES	ESPERA DE VAGA PARA AUTISTAS NA INSTITUIÇÃO	“LUGAR” DAS MÃES COMO “USUÁRIAS” É FREQUENTEMENTE PROBLEMÁTICO

Continua na página seguinte

¹³ O instrumento da OMS para aferição de Qualidade de Vida tem quatro domínios, FÍSICO, PSICOLÓGICO, SOCIAL e do MEIO AMBIENTE. Este último engloba os aspectos: RECREAÇÃO e LAZER - DISPONIBILIDADE e QUALIDADE NOS SERVIÇOS DE CUIDADOS DE SAÚDE e SOCIAIS – TRANSPORTE - CONDIÇÕES DE MORADIA - AMBIENTE FÍSICO - SEGURANÇA e PROTEÇÃO.

TEMA DA PESQUISA	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA CIDADE	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
TRAJETORIA E SOBRECARGA EMOCIONAL DA FAMÍLIA		<p>RELACÃO ENTRE SOBRECARGA E DOMÍNIO DO MEIO-AMBIENTE</p> <p>FALTAM INFORMAÇÕES DIAGNÓSTICO E ATENDIMENTO</p> <p>SAÚDE LIMITADA PELA BAIXA RENDA</p> <p>LAZER INDISPONÍVEL PARA FAMÍLIAS DE BAIXA RENDA</p> <p>DIFICULDADE DE ACESSO E TRANSPORTE</p> <p>AUSÊNCIA DE SERVIÇOS PARA O AUTISTA ADULTO</p> <p>MUDANÇA DE CIDADE</p>	<p>NÃO OFERECE TROCA DE EXPERIÊNCIAS ENTRE PAIS</p> <p>PRECONCEITO QUANTO AO NÍVEL DE EDUCAÇÃO E SOCIO-ECONÔMICO DAS FAMÍLIAS ASSISTIDAS</p>	<p>OPINIÃO MATERNA É NEGLIGENCIADA</p> <p>RENDA FAMILIAR BAIXA = ABANDONO DE PROFISSÃO; ABANDONO DE ESTUDO; MAIOR ESTRESSE; MAIOR PREOCUPAÇÃO COM FUTURO</p> <p>BOA ESTRUTURA SOCIOECONOMICA DÁ SUPORTE PARA ENFRENTAMENTO; ACESSO A TRATAMENTOS; MENOS ESTRESSE; QUALIDADE DE VIDA</p> <p>ACONSELHAMENTO COM OUTROS PAIS</p>
CUSTO FAMILIAR DO AUTISMO INFANTIL	<p>ESTADO NÃO FORNECE SERVIÇOS DE QUALIDADE NA CIDADE</p> <p>SUS AQUÉM DA COMPLEXIDADE DO AUTISMO</p> <p>SAÚDE DE ACORDO COM A CAPACIDADE ORÇAMENTÁRIA DA FAMÍLIA</p> <p>VÁCUO ASSISTENCIAL PÚBLICO PARA AUTISTAS NAS CLASSES ECONÔMICAS “D” E “E”</p>			<p>CUSTOS RECAEM DIRETAMENTE SOBRE A FAMÍLIA</p> <p>CLASSES MAIS BAIXAS GASTAM MAIOR FAIXA DA RENDA FAMILIAR COM ATENDIMENTO</p>

Continua na página seguinte

TEMA DA PESQUISA	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA -CIDADE	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
AUTISMO E ESCOLA: PERSPECTIVA DE PAIS E PROFESSORES	AS LEIS EXISTEM	EDUCAÇÃO E OUTROS SERVIÇOS SÃO PRECÁRIOS	DIFICULDADES NA INCLUSÃO ESCOLAR PROFESSORES E SOCIEDADE DESCONHECEM AS LEIS E NÃO LUTAM	AUTISTAS TÊM BAIXA FREQUENCIA ESCOLAR FAMÍLIAS DESCONHECEM LEGISLAÇÃO CONFORMISMO
ENVOLVIMENTO DOS CUIDADORES		PRESTAÇÃO DOS SERVIÇOS DESCONSIDERA A CONTRIBUIÇÃO DOS PAIS	FECHAM PORTAS PARA AUTISTAS CONSIDERAM PAIS DESPREPARADOS PERPETUAM SUBMISSÃO DOS PAIS	PARTICIPAÇÃO DOS PAIS É LIMITADA
EXPECTATIVA E EXPERIÊNCIA EM INCLUSÃO ESCOLAR		FALTA DIAGNÓSTICO CAPSI DEIXAM LACUNA P/ AUTISMO EDUCAÇÃO REGULAR INSUFICIENTE		FUNÇÕES MATERNAS AGREGAM FUNÇÕES PROFISSIONAIS NECESSIDADE DE FALA DAS FAMÍLIAS
INCLUSÃO DE ALUNOS COM AUTISMO	NEGLIGÊNCIA BARREIRA BUROCRÁTICA DIVÓRCIO ENTRE DISCURSO DE INCLUSÃO E REALIDADE	DIFICULDADES COM DISTÂNCIAS, ACESSO, TRANSPORTE. ESCOLAS PRECÁRIAS NA LOCALIZAÇÃO, EDIFICAÇÃO, SERVIÇOS PRESTADOS PRECARIEDADE EM SAÚDE / DIAGNÓSTICO EXCLUSÃO SOCIAL	DISCURSO DO PROFISSIONAL <i>SOBRE</i> OS PAIS	ALTERAÇÕES NA CONJUGALIDADE, NA VIDA PROFISSIONAL, NA SOCIABILIDADE POSITIVO O ENCONTRO E CONVÍVIO ENTRE FAMÍLIAS FAMÍLIAS TROCAM INFORMAÇÃO SOBRE DIREITOS

Quadro 1 – Sistematização do primeiro conjunto de trabalhos. Palavras: Autismo-Família.

TEMA DA PESQUISA	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA CIDADE	CONSELHOS GESTORES	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
PARTICIPAÇÃO CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - PcD EM FILANTRÓPICA	BARREIRAS DA BUROCRACIA	NEGLIGÊNCIA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE ATENDIMENTOS DE SAÚDE EM OUTRA CIDADE TRANSPORTE DEFICITÁRIO; MORADIA DISTANTE; ACESSO PRECÁRIO			SOBRECARGA ISOLAMENTO SOCIAL CARÊNCIA DE APOIO E SEGURANÇA
EMANCIPAÇÃO E LUTA DE PAIS DE PcD	SUBESTIMA A FAMÍLIA	QUASE AUSÊNCIA DE PROJETOS VOLTADOS À FAMÍLIA		PROFISSIONAL É SUPERESTIMADO/ INQUESTIONÁVEL	SEDENTAS POR INFORMAÇÃO EMPODERAR EM DIREITOS É ESSENCIAL À LUTA
FAMÍLIA NOS DISCURSOS DE INCLUSÃO	ESTADO É AMBÍGUO DISCURSO DE PROTEÇÃO, MAS RESPONSABILIZA OS PAIS DA PcD ENUNCIA SABER TÉCNICO COMO ‘SABER VERDADEIRO’				FAMÍLIA É SUBMETIDA PELO DISCURSO FAMÍLIA É CHAMADA A SER O AGENTE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS RESPONSABILIZA-ÇÃO PELO COMBATE À EXCLUSÃO
INCLUSÃO DOS PAIS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (PcD)	DESAMPARO POR PARTE DO ESTADO GERA MEDO DA FAMÍLIA SOBRE O FUTURO	ROTINAS DA DEFICIÊNCIA SE ENTRELACAM COM ESPAÇOS DA VIDA SOCIAL DOS PAIS NÃO HÁ ESTRUTURAS PARA A PcD EXTERNAS À FAMÍLIA		INSTITUIÇÕES FAZEM PARTE DA VIDA DA PcD CONFLITOS PAIS E INSTITUIÇÕES DESCONFIANÇA DOS PAIS DEPENDÊNCIA NAS RELAÇÕES	PAIS VITIMADOS PELO PRECONCEITO REFÊNS DA ROTINA INCERTEZA SOBRE O FUTURO REALIDADE MEDIADA PELA CONDIÇÃO FINANCEIRA

TEMA DA PESQUISA	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA CIDADE	CONSELHOS GESTORES	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
POLÍTICAS SOCIAIS COM E PARA FAMÍLIAS	POLÍTICAS DISPERSAS E FRAGMENTADAS POUCO PODER REDISTRIBUTIVO	MUDANÇAS EM PADRÕES CULTURAIS, URBANIZAÇÃO, CRISE ECONÔMICA E DESIGUALDADE SOCIAL CONDICIONAM VULNERABILIDADE DAS FAMÍLIAS	DIRETRIZES NÃO ARTICULADAS ENTRE OS CONSELHOS	POLÍTICAS DEMANDAM AÇÕES COMPLEMENTARES ENTRE GOVERNAMENTAL E NÃO GOVERNAMENTAL	FAMÍLIAS NÃO PARTICIPAM DA FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS ASSISTENCIAIS

Quadro 2 – Sistematização do segundo conjunto de trabalhos. Palavras: Deficiência-Família-Participação política.

busca GESTÃO-ONG; FILANTRÓPICAS; CONSELHO-MUNICIPAL-DEFICIÊNCIA e também em PARTICIPAÇÃO-POLÍTICA. Nenhum dos trabalhos que retornaram nesses parâmetros abordava o autismo, ou as *famílias* de pessoas com deficiência.

Lopes (1999) analisa as políticas públicas e ações de saúde da pessoa com deficiência na cidade de São Paulo durante o governo de Erundina; Santana (2008) retrata o estado da Bahia quanto às políticas públicas e práticas sociais de inclusão de pessoas com deficiência; Araújo (2006) pesquisa as parcerias entre Estado e organizações especializadas envolvendo práticas e discursos sobre a integração e a inclusão educacional de pessoas com deficiência e Ribas (2010) discute as teorias da ação coletiva para além dos movimentos sociais, em uma pesquisa sobre a atuação dos conselhos municipais da pessoa com deficiência e do idoso em Limeira - SP. Ainda relacionado à deficiência e política, Marquesan (2007) analisa o discurso sobre o sujeito com deficiência produzido pela legislação brasileira.

Finalmente, foram incluídos dois estudos que não têm enfoque na família nem na deficiência, porém são pertinentes à estruturação desta pesquisa, por exporem as relações de poder nas instâncias de participação e o espaço público como esfera de conflitos. Moussalen (2008) analisa as novas formas de organização das associações com vistas à participação social e ao aprendizado de cidadania, e Guimarães (2006), ancorado na revisão de sete pesquisas sobre a participação em conselhos gestores municipais, discute a democracia possível a partir desses espaços, da cultura política e da adesão social à participação.

Talvez o mais importante a ressaltar sobre a composição do Quadro 3 é que ele traz a atuação do Estado, a gestão e ordenação da cidade como espaço de convivência e disputa, e os canais de participação, enquanto áreas não contempladas pela produção acadêmica até agora, relativamente ao cotidiano das famílias de pessoas com autismo, como ficou evidenciado no Quadro 1, indicando os contornos de um vazio a ser explorado por esta pesquisa.

A revisão da produção acadêmica foi efetuada, portanto, no garimpo de fragmentos dentro de estudos com diferentes temas e objetivos, sob o olhar treinado na vivência com o autismo, o que consideramos ter sido determinante para capturar sentidos e reconhecer situações pela reavaliação de suas pertinências na realidade

TEMA DO TRABALHO	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA CIDADE	CONSELHOS GESTORES MUNICIPAIS	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	MOVIMENTOS SOCIAIS	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
POLÍTICAS PÚBLICAS-PRÁTICAS SOCIAIS NA INCLUSÃO DA PcD	<p>INDEFINIÇÃO DE RECURSOS</p> <p>POLÍTICAS PROVISÓRIAS PARA PcD</p> <p>INVESTE POUCO NA FORMAÇÃO DE QUADROS</p> <p>DADOS DO ESTADO NÃO TÊM CONFIABILIDADE</p> <p>SEM SINTONIA ENTRE AS ESFERAS DE GOVERNO</p> <p>DIVIDE RESPONSABILIDADE C/ SOCIEDADE CIVIL</p>	<p>PÉSSIMA DISTRIBUIÇÃO DOS EQUIPAMENTOS DE ASSISTÊNCIA A PcD</p> <p>GESTÃO SEM PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE E DOS SEGMENTOS DE PcD</p> <p>NÃO HÁ DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA</p> <p>SERVIÇOS DE SAÚDE DEFICITÁRIOS</p> <p>ESCOLAS INADEQUADAS</p>	<p>NÃO HÁ PARTICIPAÇÃO DOS REPRESENTANTES DAS INSTITUIÇÕES NA DEFINIÇÃO DE ORÇAMENTO PARA PROJETOS À PcD</p>	<p>DESCONHECEM E MODIFICAM O SENTIDO DA LEGISLAÇÃO/ DESPOLITIZAÇÃO</p> <p>RELAÇÕES PROMÍSCUAS COM SETOR PÚBLICO</p> <p>FALTA DE TRANSPARÊNCIA</p> <p>BAIXA REMUNERAÇÃO E QUALIFICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS</p>		<p>NÃO HÁ EQUIDADE PARA A PcD</p> <p>ASSUJEITAMENTO DOS INDIVÍDUOS ÀS INSTITUIÇÕES</p> <p>FALTA DE PARTICIPAÇÃO POLÍTICA CONVERTE-SE EM IMPOSSIBILIDADES DE ACESSO E USO DOS BENS E SERVIÇOS DA CIDADE</p>
DISCURSO DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE A PcD	<p>ESTADO AMBÍGUO</p> <p>RESPONSABILIDADE RECAI SOBRE A FAMÍLIA</p> <p>FALA <i>PELA</i> E FALA <i>SOBRE</i> A PcD</p>					

Continua na página seguinte

TEMA DO TRABALHO	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA-CIDADE	CONSELHOS GESTORES MUNICIPAIS	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	MOVIMENTOS SOCIAIS	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
AÇÃO COLETIVA EM CONSELHOS MUNICIPAIS DA PcD EDO IDOSO	NÃO FAZ INDICAÇÕES SÉRIAS AOS CONSELHOS NÃO PRIORIZA TEMÁTICAS ASSISTIDAS PELOS CONSELHOS NÃO HÁ DIÁLOGO ENTRE GESTOR MUNICIPAL E SEUS REPRESENTANTES NOS CONSELHOS		CONSELHEIROS DESCONHECEM SEUS PAPÉIS CONSELHOS NÃO TÊM PODER	ENTIDADES DISTANCIADAS DOS CONSELHOS INDICAÇÕES AOS CONSELHOS NÃO REPRESENTAM AS PcD		CIDADÃOS DESCONHECEM A EXISTÊNCIA E O PAPEL DOS CONSELHOS NÃO PARTICIPAM E NÃO SÃO REPRESENTADOS
PARCERIAS ESTADO E ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL	INCLUSÃO CENSITÁRIA AUSÊNCIA DE POLÍTICAS PÚBLICAS BEM SUCEDIDAS PARA DEFICIÊNCIA MENTAL DISCURSO DE MORALISMO ABSTRATO SOBRE INCLUSÃO	NÃO BUSCA AS ORGANIZAÇÕES PARA PLANEJAMENTO CONJUNTO		RELAÇÕES PROMÍSCUAS ENTRE ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL E SETOR PÚBLICO DESCONFIAM DOS DADOS DA INCLUSÃO	BAIXA REPRESENTAÇÃO NOS CONSELHOS POUCO ENVOLVIMENTO COM SEGMENTOS DE MESMAS LUTAS MS FRACOS NA CIDADE	
POLÍTICAS PÚBLICAS, CIDADANIA-AÇÕES DE SAÚDE DA PcD E SAÚDE MENTAL		PRIORIZAÇÃO DE ATENDIMENTO O MAIS PRÓXIMO POSSÍVEL DA MORADIA			AÇÃO NA AMPLIAÇÃO E CONSOLIDAÇÃO DE PROPOSTAS	LUTAR PARA GARANTIR DIREITOS QUE JÁ ESTÃO GARANTIDOS

Continua na página seguinte

TEMA DO TRABALHO	ATUAÇÃO DO ESTADO	CONDIÇÕES DA-CIDADE	CONSELHOS GESTORES MUNICIPAIS	ONG FILANTRÓPICA ESCOLA	MOVIMENTOS SOCIAIS	SITUAÇÃO DAS FAMÍLIAS/ CIDADÃOS
ASSISTÊNCIA SOCIAL: FILANTROPIA E CIDADANIA	REDEFINIÇÃO DE PAPEIS ESTADO / SOCIEDADE CIVIL	FILANTRÓPICA É ÚNICA ALTERNATIVA NA CIDADE EM ÁREAS DE GRANDE VULNERABILIDADE AÇÕES SOCIAIS LOCAIS PELA INICIATIVA PRIVADA SEM CONTINUIDADE E ABRANGÊNCIA		DIFÍCIL TRANSIÇÃO DO FILANTROPISMO PARA MODELO DE CIDADANIA - TUTELA DISCURSOS CONTRADITÓRIOS GESTÃO 'EMPRESARIAL'		AUSENTES DAS ASSEMBLEIAS E DOS PROCESSOS DECISÓRIOS DENTRO DA INSTITUIÇÃO. SEM PROTAGONISMO
ESPAÇOS INSTITUCIONAIS PARTICIPAÇÃO CULTURA POLÍTICA	PODER PÚBLICO ATUA NA INIBIÇÃO DAS FALAS DOS DISPOSITIVOS PARTICIPATIVOS NÃO RECONHECE E NÃO ATRIBUI CREDIBILIDADE AOS CONSELHOS GESTORES PRÁTICAS AUTORITÁRIAS DO PODER LOCAL	GESTÃO MUNICIPAL NÃO ARTICULA A REDE DE FORÇAS GESTÃO PELO CLIENTELISMO E PATERNALISMO POLÍTICAS SETORIAIS DESCONECTADAS 'PALESTRAS' SUBSTITUEM REUNIÕES PARTICIPATIVAS COM COMUNIDADE	SUCESO DO CONSELHO RELACIONADO À FORÇA DO MOV. SOCIAL DEPENDÊNCIA DO GESTOR MUNICIPAL PARIDADE FICCIONAL DESIGULDADE DE PODER CLIENTELISMO FALTA FISCALIZAÇÃO	INFLUÊNCIA DA CULTURA POLÍTICA NÃO COMPARTILHAM DECISÕES SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA TEM DIFICULDADE DE LIDAR COM A PLURALIDADE FALTA ASSOCIATIVISMO COMUNITÁRIO	DESMOBILIZAÇÃO NA SOCIEDADE LOCAL MOVIMENTO SOCIAL FORTE ANTECEDE AÇÕES PARTICIPATIVAS EFETIVAS	FALTA PROXIMIDADE ENTRE GESTÃO PÚBLICA E CIDADÃO COMUM POPULAÇÃO SEM ACESSO ÀS INFORMAÇÕES PARA ENCAMINHAR SEUS PROBLEMAS

Quadro 3 – Sistematização do terceiro conjunto de trabalhos. Palavras: Participação política-Deficiência-Gestão-ONG-Filantropica-Conselho-Municipal.

das famílias. O destaque aos conteúdos se dá sob a perspectiva deste estudo e algumas vezes as pesquisas os traziam “de passagem”. Aqui demonstram vulto e vínculos num diálogo que, até então, permanecera oculto nas pesquisas.

Os registros relevantes foram organizados segundo unidades de contexto dadas por cada pesquisa, e unidades temáticas dos conteúdos, estabelecidas segundo os objetivos deste estudo. A imagem do conjunto da revisão revela as áreas de concentração de problemas abordados nas pesquisas e sua leitura traz a ênfase de questões que se repetem ou se reformulam conforme a mudança do contexto e a ampliação das escalas dos trabalhos.

Para esta investigação ficou evidenciado que o cotidiano das famílias de pessoas com autismo não se restringe ao que aparece no primeiro segmento, com os registros das pesquisas sobre autismo, Quadro 1. O contexto cotidiano vai sendo ampliado na sequência da leitura dos quadros, com unidades temáticas e elementos agregados por cada trabalho em confirmações e extrapolações do núcleo inicial, tecendo o panorama das barreiras e impossibilidades que envolvem a realidade familiar.

Vale ressaltar que cidade e participação não foram relacionadas, nas pesquisas revisadas, às necessidades do grupo das famílias dos autistas. Não obstante, o conjunto da revisão, sob a perspectiva de nosso problema de pesquisa, flagrou conteúdos na produção acadêmica passíveis de inferir que nem só de autismo (ou de deficiência) são constituídas as demandas e as dificuldades das famílias.

2.4 RECONSTRUÇÃO DO MATERIAL REVISADO: perspectivas para a investigação

Algumas análises puderam ser feitas a partir dos registros dos trabalhos revisados sobre:

- „ a situação das famílias em seus enfrentamentos cotidianos;
- „ as condições das cidades que obstaculizam a vida de quem vive próximo ao autismo e à deficiência;

„ a centralização das decisões (sobre família, deficiência e cidade) no Estado, rebatendo em participação mínima dos cidadãos e nenhuma das famílias de autistas dada a ausência do tema segundo as pesquisas.

2.4.1 Situação das famílias/Cidadãos

[...] importante comentar é que a rotina da deficiência e os espaços da vida social dos pais se entrelaçam (CAMPOS, 2007, p. 81).

Os conteúdos da revisão quanto à situação das famílias de pessoas com autismo revelam uma rotina de vida à parte dos direitos garantidos aos cidadãos brasileiros e com dificuldades que são acentuadas em relação ao que também é experimentado pelo grupo de pessoas com outras deficiências. Os segmentos indicam que as famílias estão sem o controle mínimo das variáveis de organização do cotidiano com vistas a uma vida social estável e com poucas perspectivas para o futuro.

A convivência cotidiana o coloca sob a tutela dos outros, na verdade os outros dispõem sobre as suas possibilidades cotidianas (MONTEIRO ET AL., 2008, p. 333)

[...] as normas e os horários fazem das atividades diárias um suceder de obrigações, sugerindo que esses encargos tornam os pais reféns da rotina, faltando-lhes tempo para outras atividades que também envolvem a maternidade e a paternidade (CAMPOS, 2007, p. 79).

Há ênfase à peregrinação das famílias que inicia pela incapacidade de a Saúde, em seus serviços e profissionais, prover o diagnóstico de autismo.

[...] queixam-se da imprecisão dos diagnósticos médicos e das consultas rápidas e pouco esclarecedoras (SERRA, 2008, p. 105).

[...] *'eu conversei com o pediatra que falou que era assim mesmo, que era normal. Aí, marquei com uma neuro pra ver se ele tinha algum problema de cabeça. Aí fez o exame e falou que ele não tinha nada. Aí eu falei 'a gente tá achando que ele é autista' (...) Ela fez uns testes e falou 'autista ele não é, mas eu vou te passar por uma psiquiatra'. Aí marcou com a psiquiatra. [...] Se passou por um monte de médico, como que nenhum percebeu? E eu sempre falava 'ele não fala, ele age assim' (FÁVERO, 2005, p. 124).*

A falha do atendimento de saúde particularmente neste aspecto é aguda pelo grande número de vezes que o assunto foi citado nas diferentes pesquisas. Algumas falam da demora na obtenção desse conhecimento e da negligência dos profissionais em considerar a opinião da família.

[...] tendo procurado um médico para Chico quando, com dois anos de idade, o menino ainda não falava. O diagnóstico de autismo veio somente aos sete anos (FÁVERO, 2005, p. 73).

Quando Fernando tinha três anos, levou-o ao psiquiatra que indicou psicoterapia. (...) Aos sete anos fechou-se o diagnóstico de Fernando como autista, sendo informado 'que não tinha cura' (FÁVERO, 2005, p. 78).

A perda irrecuperável do tempo para o início precoce das intervenções multidisciplinares é apontada na pesquisa de Camargos (2010) como fator determinante na queda do prognóstico de desenvolvimento das crianças com autismo e associada às classes de menor renda, denunciando a perversidade do parâmetro de agravamento do sofrimento entre as famílias na cidade desigual.

[...] categorias de menor poder econômico que terão mais chances de que os filhos apresentem uma evolução mais deficitária pois dependerão mais da assistência pública, que é sabidamente insuficiente (CAMARGOS JR., 2010, p. 41).

A interrupção do ritmo, do rumo e da qualidade de vida da mulher é arrebatadora, pois como mãe carrega a maior parte da carga relativa a descobrir o que fazer para ajudar o filho com autismo.

As alterações na conjugalidade são algumas das mais citadas, e eles acreditam que a vida sexual do casal é bastante alterada. (...) O número de separações conjugais após a notícia do autismo é citado por 72% dos entrevistados (SERRA, 2008, p. 106).

A situação de vida é, segundo as pesquisas, extremamente precária. A sobrecarga é contínua e, além da saúde física e mental, afeta o lazer, o trabalho e as finanças (FÁVERO, 2005).

Quando considerado o trabalho, a renda e as perdas em função dos cuidados com o autista, a situação para as mães é de difícil reversão.

A família costuma ter sua renda reduzida em razão da permanência da mulher em casa e as despesas aumentadas, já que os gastos com terapias e tratamentos específicos duram por quase toda a vida da criança (SERRA, 2008, p. 70).

A sobrecarga é mencionada como inversamente proporcional ao poder econômico das famílias:

[...] como o rendimento familiar é baixo e ela não exerce atividade remunerada, não pode pagar um ajudante para cuidar do filho em algum período do dia enquanto se ausenta de casa para descansar, ter atividades de lazer, desempenhar outros papéis, cuidar de si mesma, ser esposa. Não se trata de um breve período, mas de uma situação de vida instalada dessa maneira (FÁVERO, 2005, p. 62).

A pesquisa de Barbosa (2010, p. 63) afirma que apesar de a literatura apontar a severidade dos problemas da comunicação, do comportamento e das atividades diárias como desencadeadores do estresse da família, “a análise estatística revelou que não somente estes aspectos”, mas as dificuldades no domínio do meio-ambiente, como a falta de acesso aos serviços de saúde, são agentes estressores dos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.

As projeções de futuro são fatores adicionais de estresse pela ausência de perspectivas para quando os pais já não estiverem aptos a cuidar de seus filhos.

[...] apreensão com relação ao futuro, já que, na ocasião da morte dos pais o filho com deficiência ficaria sozinho no mundo, visto que não existem “estruturas” externas à família que possam suprir essa falta (CAMPOS, 2007, p. 89).

O fator econômico também modera o tema e gera maior preocupação entre familiares de menor renda.

Um tema importante levantado foi o desamparo que se encontra [sic] a família com uma criança autista no que se refere a projeções de futuro. Especialmente se sentem mais ameaçadas aquelas famílias que têm crianças com sintomas mais severos, mais dependentes de seus cuidadores, ou seja, com menor probabilidade de autonomia, e aquelas famílias com menos recursos financeiros e acesso a serviços. (FÁVERO, 2005, p. 123).

[...] podemos observar que a preocupação mais recorrente dos pais não é em relação à sua morte, mas ao destino que os seus filhos com deficiência podem ter após esse acontecimento (CAMPOS, 2007, p. 87).

A insegurança que naturalmente acomete a família sobre quem poderá cuidar dos filhos aparece ligada aos “medos em relação ao desamparo que a família sente por parte do Estado” (CAMPOS, 2007, p. 92). Os registros falam da inexistência de políticas estruturadas para prover um lugar adequado para os autistas fora do abrigo da família, e de a pessoa com autismo não ser, ou ser insuficientemente, atendida em intervenções pedagógicas, de saúde e ocupacionais, como o motivo que impede a superação de suas dificuldades e aumenta a discriminação social no futuro.

Os subtemas que incluímos nesta categoria da análise mostram o extenso rol das necessidades e a profundidade com que investem sobre a família fazendo-a viver em constante busca para obter direitos que já são legalmente garantidos, porém ignorados pelos gestores públicos e privados. Suas lutas

individuais são absolutamente legítimas e como tal reconhecidas nos trabalhos científicos que tratam do autismo e da deficiência na realidade familiar.

Observou-se, por meio dos resultados obtidos, que os cuidadores apresentam uma rotina sobrecarregada, isolamento social e carência de apoio e segurança em suas funções com seus filhos (BARROS, 2011, p. vii).

[...] pode-se concluir que pais de crianças com autismo necessitam de suportes e intervenções mais específicos (BARBOSA, 2010, p. 50).

Outro aspecto da situação das famílias relativamente às reivindicações e lutas pelas pessoas com autismo e com outras deficiências trata da necessidade de informação, de fala e de escuta do familiar. Esses registros são indicadores de bases essenciais à participação no cotidiano e cidade. “A demanda por informações sobre os direitos das pessoas com deficiência é evidente (...). As famílias estão sedentas por informações” (ARAUJO, 2011, p. 152).

O acesso à informação é premissa para que os estágios de participação genuína - de falar, ser ouvido e deliberar - sejam alcançados (ARNSTEIN, 2002). Embora demonstrem os conflitos nas relações de poder que envolvem o acesso ao conhecimento, a discussão sobre participação das famílias de pessoas com deficiência que surge nas pesquisas não extrapola o patamar de sua escuta nas instituições de educação (associações ou escolas) e na atenção às opiniões das mães pelos profissionais da saúde.

2.4.2 Atuação do Estado

A visualização dos quadros-síntese dos conteúdos extraídos faz perceber a quase ausência desse tema nas pesquisas sobre autismo (Quadro 1), e pouca intensidade naquelas que relacionam família e pessoa com deficiência (Quadro 2). As pessoas com deficiência e as famílias de pessoas com autismo não encontram no poder público o amparo de que necessitam (SANTANA, 2008). Esse desamparo não vem da ausência de dispositivos legais, mas se revela na vida cotidiana, nas falas das famílias, dos profissionais, e é afirmado nos estudos que demonstram que o Estado mantém um compromisso apenas aparente, uma vez que se ausenta das ações em favor do segmento de pessoas com deficiência.

Constatou-se que o Estado, em todas as suas esferas de poder, reconhece a existência das pessoas com deficiência, contudo não consegue transformar o reconhecimento em ato político (SANTANA, 2008, p. 115).

[...] o Estado ainda não se fez sensível nem para reconhecer os direitos de cidadania dessa população (autistas) fornecendo serviços de qualidade, sejam pedagógicos, de saúde ou mesmo ocupacionais (CAMARGOS JR., 2010, p. 40).

O aparente compromisso do poder público com o grupo de pessoas diretamente ligadas à deficiência e ao autismo tem se manifestado por discursos políticos de atenção provisória e comprometimentos abstratos quanto à solução de problemas concretos.

As pesquisas denunciam um Estado de duplos papéis e dissonâncias entre o que assume e o que deixa estar. A discursividade da própria legislação reforça o imaginário da deficiência como *falha* do indivíduo e nega a sua condição de alteridade (MARQUEZAN, 2007, p. 165). A síntese do papel assumido pelo Estado é a entrega, sobre os ombros de quem reclama por soluções, das providências para que as soluções se concretizem.

A família vem sendo produzida por diferentes discursos e legitimada por práticas diversas que ora a inscrevem como alvo das políticas de inclusão [...] ora como agente dessas políticas (TURCHIELLO, 2009, p. 66).

[...] possibilitando que a família seja narrada como aquela que deve buscar, através de diferentes mecanismos e estratégias, diminuir o risco de exclusão (TURCHIELLO, 2009, p. 68).

A seletividade da desatenção pública se dá de acordo com patamares de poder econômico.

Como o Autismo Infantil e a Síndrome de Down acometem toda a faixa populacional independente do poder econômico, o fato da pesquisa só ter evidenciado um único sujeito AI (Autismo Infantil) da classe econômica “D”, e ninguém da “E” pode ser uma evidência que esse extrato populacional está assistencialmente à deriva, o que implica num prognóstico de maior déficit funcional e em maiores gastos para a sociedade no longo prazo com programas de assistência social. Essa ausência é estarrecedora, já que compõe mais de 20% da população da Região Metropolitana de Belo Horizonte (CAMARGOS, 2010, p. 36).

Ainda diretamente ligada à inoperância do Estado figura a falta de interlocução entre as diferentes esferas de poder, e destas com a população. Como produzir políticas integradas, que são uma necessidade fundamental ao desenvolvimento da pessoa com autismo e ao bem estar da família, minimizando o caos de viver como reféns das rotinas de idas e vindas com seus filhos, sem o

intercâmbio entre as esferas e sem a contribuição das pessoas com deficiência e seus familiares?

[...] apesar dos (sic) acordos e convenções sinalizarem para estreitas relações entre os setores públicos, não há sintonia entre as esferas públicas em nível federal, estadual e municipal (SANTANA, 2008, p.103).

[...] o Sistema de Proteção Social Brasileiro tem sido marcado por políticas dispersas, fragmentadas e com limitado poder redistributivo (FONSECA, 2002, p. 139).

Formular políticas de atenção aos autistas, bem como às outras deficiências, sem informações é outra característica das ações políticas e foi mencionada nas pesquisas. Os dados limitam-se à área da educação e não são abrangentes. A lacuna nos dados assume uma segunda frente que é a grande desconfiança na idoneidade das estatísticas oficiais, quando elas existem.

[...] não apresentam distinção em relação a tipo, quadro de deficiência, nível de escolarização, afastamento da escola e outros indicativos capazes de avaliar, acompanhar e aperfeiçoar políticas de atendimentos compatíveis com os princípios das legislações e contratos sociais em vigor (SANTANA, 2008, p. 104).

[...] *‘pela análise dos dados dos Censos Escolares, percebo que, na dança matemática frente aos fatos sociais, fortalece-se a fala de uma espécie de ‘inclusão censitária’ a qual se deve ficar alerta’* (ARAÚJO, 2006, p. 264).

[...] *‘nós não conseguimos ainda ver, quais as deficiências que realmente estão sendo incluídas. Porque eu não vejo, por exemplo, sucesso ainda com a deficiência mental’* (ARAÚJO, 2006, p. 257).

2.4.3 A Cidade como Obstáculo

Muito do que foi retido nas pesquisas trata das condições de acesso, serviços, acolhimento social e mobilidade para as pessoas com deficiência e suas famílias nas cidades, as quais falham em todos os itens. Nesta categoria trazemos o que foi previamente tematizado nos Quadros como “Condições das Cidades”, com ênfase em suas dimensões físicas e sociais.

[...] (todos) se referiram à ausência de serviços públicos para o atendimento de seus filhos e o quanto são restritos e onerosos os serviços particulares para esse fim e que muitas vezes, encontram-se somente fora do município o que dificulta o acesso, quando não o inviabiliza (...) uma vivência unânime de exclusão dos serviços de atenção e de assistência municipais (LIMA, 1998, p. 70).

A realidade da cidade de impedimentos onde as famílias de pessoas com autismo não têm espaço é citada nos estudos.

Os pais se queixam da falta de alternativas de atendimentos clínicos e pedagógicos (SERRA, 2008, p. 105).

Constatou-se que há uma péssima distribuição dos equipamentos direcionados à assistência pública e garantias da proteção das pessoas com deficiência (SANTANA, 2008, p. 100).

[...] há necessidade de maior atenção a esses aspectos tais como a disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e atenção/apoio social, assim como oportunidades de recreação e lazer (FÁVERO, 2005, p. 70-71).

Os serviços básicos da cidade e sua administração são assim tratados:

O acesso à Saúde se dá de acordo com a renda familiar.

[...] a assistência pelo SUS é a básica e diante de necessidades complexas do Autismo Infantil o caminho natural é através das outras duas formas (saúde complementar e saúde privada) assistenciais de acordo com a capacidade orçamentária de cada família (CAMARGOS, 2010, p. 16).

No campo da saúde, por exemplo, não há profissionais habilitados nos sistemas públicos municipais para fazer diagnóstico e atendimento de pessoas com deficiência (SANTANA, 2008, p. 104).

Mobilidade e acessibilidade são questões não equacionadas nas cidades e os serviços a pessoas com deficiência estão longe da moradia ou em outra cidade.

‘Quando chove não tem jeito de vir. A estrada perto da minha casa é muito ruim e o ônibus nem passa por lá. [...] Quando a gente precisa ir em outra cidade para uma consulta ou exame, nunca tem carro ou motorista disponível’ [...] (C8)” (BARROS, 2011, p. 72, grifo nosso)

‘Eu também tenho muita dificuldade com a condução, pois o ponto é longe da minha casa, tenho que andar bastante com a E. no colo e ainda tenho outros filhos pequenos que vão andando comigo’ (C3) (BARROS, 2011, p. 72)

A ênfase da Educação é cortar gastos. Os aparatos materiais, as barreiras ao acesso e a inadequação da arquitetura dos espaços educacionais são itens aliados à burocracia e falta de compromisso dos gestores, naturalizando, como se apresenta nos depoimentos, a atitude dos servidores em obstaculizar os serviços sociais.

[...] enfrentam sérios problemas, desde a indisponibilidade de recursos materiais e didáticos compatíveis com os quadros e tipos de deficiências até a questão de barreiras arquitetônicas no ambiente escolar (SANTANA, 2008, p. 106)

‘Ninguém está preparado para a tal inclusão, e ficamos todos muito perdidos por aqui. Eu recebo esses alunos de vocês porque sou obrigada, mas não posso garantir nada’ (SERRA, 2008, p. 89).

São extensas e repetidas as menções à ausência de equipes multidisciplinares e falta de capacitação e competência do conjunto de recursos humanos (equipe técnica, gestores, apoio) nas escolas públicas.

[...] ‘você vê que, que a escola tem necessidade de ter uma turma reduzida com monitores; a Regional, para administrar, ela quer, de alguma forma, cortar gastos mesmo; então, o que ela faz? Ela deixa, né, bem claro assim, ó: eu vou dificultar!’ [LUCIANA] (PEREIRA, 2009, p. 124).

A família atribui à falta de qualificação profissional dos professores, as dificuldades surgidas no processo de inclusão escolar (PEREIRA, 2009, p. 129)

A rejeição à pessoa com deficiência é citada por Santana (2008, p. 106) como um “fator cultural” que impede a garantia do direito à educação para a pessoa com deficiência sob a alegação corrente nas escolas de que não há “pessoal qualificado para atendimento”. Esse sentido aparece também em Serra (2006, p. 66) afirmando que “os entraves e as rejeições travam” as portas das escolas, tanto públicas quanto privadas. Entretanto, aparece com grande intensidade o fator do poder econômico como mediador da Educação para os autistas:

[...] quanto menor o poder aquisitivo das famílias com filhos afetados por Autismo Infantil, mais elas gastam no item Escola quando comparados as famílias com filhos com S. Down! (CAMARGOS JR., 2010, p. 36-37).

[...] resultados demonstram quão perversa é a realidade para essas famílias de menor poder aquisitivo que precisam gastar proporcionalmente mais que as famílias de maior ganho financeiro (CAMARGOS JR., 2010, p. 38).

A revisão trouxe a multiplicidade de fatores que envolvem a família da pessoa com deficiência mostrando que a intersectorialidade das políticas públicas é uma pré-condição às soluções para as famílias dos autistas e abrange dimensões usualmente desconsideradas, como a de gestão urbana. Essa premissa é formalmente ignorada pelas cidades no que as pesquisas permitem perceber.

Entre os muitos exemplos de fatores imbricados no cotidiano da cidade, um trecho pinçado na pesquisa de Dayse Serra (2008) e levado em nota de rodapé naquela tese, aqui merece destaque:

[...] pode-se citar a inclusão de um adolescente de 14 anos que não se efetivou porque a escola que o receberia tinha os vidros das janelas totalmente quebrados. Como uma das características do autismo é o não reconhecimento de perigos reais, a proximidade com os cacos de vidro e a ausência de uma acompanhante pedagógica para auxiliar a professora regente impediram a inclusão do jovem autista na classe regular. Nessa ocasião, esta era a escola mais próxima da residência da família e aguardava obras de reforma. A unidade que foi oferecida em substituição requeria transporte escolar, que, embora seja obrigação legal das prefeituras, de acordo com a legislação vigente, é deficitário na região. Um segundo jovem também abandonou a escola em razão da deficiência de transportes. Além do autismo, ele tem deficiência física: é um rapaz com 1,70m de altura e aproximadamente 80 kg. Durante dois anos, seu pai atravessou um viaduto a pé, empurrando a cadeira de rodas, para que o filho fosse à escola. Aguardou por igual período uma solução do transporte escolar, e, como não encontrou resposta favorável e não tinha mais

condições físicas para empurrar a cadeira do filho, a matrícula na escola foi trancada (SERRA, 2008, p. 76, grifos nossos).

A contundente denúncia acerca da transgressão naturalizada de direitos previstos na legislação brasileira e na Convenção Internacional (BRASIL, 2009) no cotidiano das famílias dos autistas exemplifica também a interdependência das ações (e omissões) de diferentes setores públicos em políticas, planos e projetos, e a ostensiva negligência alimentada pela burocracia.

A discussão da cidade correlacionada ao cotidiano das famílias dos autistas é uma ausência nos trabalhos acadêmicos. Relativamente à participação política na cidade e diretrizes de políticas sociais e urbanas para a pessoa com deficiência, há uma relação recíproca de exclusão com os trabalhos que abordam a família.

2.4.4 O Destaque das Instituições

As instituições fazem parte da vida dos pais e, inevitavelmente, ocupam um lugar de destaque na relação do indivíduo com deficiência com a sociedade (CAMPOS, 2007, p. 94).

Moussallem (2008) situa historicamente a atuação das instituições filantrópicas que foram marcadas pela ausência de compromisso com a promoção da cidadania nos diversos setores sociais atendidos:

[...] a formação do Estado brasileiro e a criação das associações voluntárias perpassam por uma forte influência da Igreja. Esta formação se dá em uma História marcada por períodos políticos, sociais e econômicos de dominação, autoritarismo, fisiologismo, hierarquização e patrimonialismo. As alianças do Estado e da Igreja, que datam do final do século XIX até o início do século XX, foram permeadas por uma cultura política do mandonismo e clientelismo (MOUSSALEM, 2008, p. 70).

Para Fonseca (2002) a realidade atual demanda ações complementares e articuladas entre o governamental e o não governamental e a participação da família é essencial para bons resultados nas políticas de assistência social para a família. Da mesma forma, a pesquisa de Moussallem (2008) fala da complementaridade da cidadania constituída na parceria entre os papéis do Estado e da sociedade civil:

Faz parte da sociedade colaborar com o poder público [...] acho que essa relação é positiva [...] penso que, a partir do momento que uma entidade consegue convênio com uma Secretaria de Educação, o trabalho que a entidade faz fica alinhado com a política pública daquela cidade (MOUSSALLEM, 2008, p. 113).

A autora conclui que a construção da cidadania nos dias de hoje se dá em um novo processo de relações entre o Estado e a sociedade civil, no qual o Estado não perde sua centralidade, mas há uma redefinição dos papéis relacionando Estado - sociedade civil.

Já Camargos (2010) e Santana (2008) afirmam que na atual ausência do Estado, ao assumirem os serviços direcionados às pessoas com deficiência, as ações das instituições não se caracterizam por políticas de solução, mas por intervenções provisórias e insuficientes.

O que foi abordado no capítulo inicial sobre as instituições manterem o papel de únicos espaços investindo para melhorar a vida da população com deficiência é confirmado no conjunto dos trabalhos, que registram não ser isenta de desacordos a relação entre pais e instituições.

[...] os relatos dos pais sobre as instituições que seus filhos frequentam (ou frequentaram) nem sempre são coroados de êxito ou isentos de conflitos. Por conta dos relacionamentos existentes entre pais e instituições, esses estabelecimentos constituem-se em espaços de interdependência das relações humanas (CAMPOS, 2007, p. 94).

Tanto nos quadros técnicos quanto entre os dirigentes a possibilidade de fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência e seus familiares está ausente pelos relatos de desconhecimento, distorções e desinteresse sobre os aspectos políticos e da legislação vigente. Além da alimentação da interdependência entre assistência e assistidos, representantes de ONGs desconhecem a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) em que o Brasil é signatário desde 2007 (SANTANA, 2008).

Araújo (2006) registra haver relações promíscuas entre Estado e ONGs no Brasil, com ações de distanciamento e aproximação, conforme os interesses políticos contextuais, e Santana (2008) diz não haver exposição transparente dos recursos, além de ser natural a cessão de profissionais que continuam como servidores públicos, mas à disposição das organizações, com o ônus de pagamento pelas cessões de pessoal por conta dos cofres públicos.

Há indefinição dos recursos repassados às instituições, e uma vez que poder público e sociedade civil não definem políticas de remuneração compatíveis com o tipo de profissional envolvido no atendimento de pessoas com deficiência, os salários ficam quase sempre muito abaixo de qualquer outro profissional que tenha a

mesma atividade em outras áreas, caracterizando o barateamento das políticas sociais a partir das ONGs (SANTANA, 2008).

A revisão nada traz quanto à interferência que associações criadas por familiares de pessoas com autismo exercem, ou deveriam exercer, na consolidação de políticas universalizadas para os autistas em cada cidade e por todo o país, e aborda tangencialmente a discussão sobre a democratização da própria gestão associativa. Mesmo dentro dessa escala, nada é abordado sobre iniciativas de insurgência das famílias dos autistas, a não ser a menção em Serra (2006) sobre a criação de associações para preencher as lacunas deixadas pelo Estado.

Nas pesquisas sobre autismo, os fatores urbanos e sociais situam a família em condições tão críticas, que, diante da omissão do Estado, e de todos os obstáculos listados na cidade, a família apela para o abandono do lugar e das relações de vida construídas, em busca de um cotidiano menos caótico.

Neurologistas e psicólogos os acompanharam durante sete anos quando o psiquiatra propôs que procurassem uma escola 'própria pro problema dele'. Clara e Diego mudaram de cidade para tratar Tom. Largaram casa e emprego. Frequentando a instituição especializada, Tom teve progressos (FÁVERO, 2005, p. 103).

Este registro que abrange as dimensões do problema desta pesquisa, cidade, cotidiano e participação, será retomado na análise do grupo focal. Por ora, permite considerações com a base trazida pelos temas já abordados anteriormente.

O peso da opinião do médico, como vimos, carrega a convicção e a responsabilização de seu conhecimento como fronteira do que é ou não é possível solucionar. A família, por sua vez, foi produzida como objeto de submissão ao que lhe é dito pelo poder do conhecimento especializado e pela política de Estado que a responsabiliza pela construção da "inclusão" do filho. Fragilizados, os pais largam tudo, pois o seu sacrifício pessoal é também parte do discurso dominante e arquetípico, da necessidade de imolação pelo benefício do filho. Quanto à situação real de "falta" na cidade, a alternativa passa a ser a "grama do vizinho". A possibilidade de organização do coletivo afetado e sua competência para intervir por *soluções* (durante sete anos) parece ter sido descartada por todos, da mesma forma que a importância de *suprir* a lacuna na cidade ao invés de aceitá-la.

Analogamente, mesmo reconhecendo e enfatizando a urgência de políticas de atenção pelo Estado a esse segmento da população nos estudos sobre

autismo, as pesquisas não abordaram, em suas conclusões sobre a qualidade de vida, a saúde e a educação dos autistas, o fato de problemas vividos pelo coletivo das famílias virem sendo conduzidos e direcionados para soluções individuais.

O exemplo citado nos leva a discutir os temas transversais marcantes na revisão.

2.4.5 Temas Transversais

Três aspectos se revelaram com forte transversalidade:

O primeiro é a **condição socioeconômica** figurar como protagonista da qualidade de vida e do acesso aos aparatos de enfrentamento do autismo e da deficiência nos trabalhos revisados. Consideramos expressivo o número de vezes em que esse aspecto surgiu nos textos e salientamos quão importante ele é na falta de equidade em direitos básicos dessa população: uma lacuna na atuação do Estado.

A condição socioeconômica condiciona o acesso a serviços efetivos, privados, que estão acima das condições de gastos da maioria da população. Os segmentos recortados mostram a disparidade entre situações semelhantes quanto à presença de um filho com autismo, e desiguais quanto à condição social para superar o que é passível de solução.

[...] quanto maior a escolaridade e a renda familiar, maior escore foi atribuído à avaliação em qualidade de vida. Ou seja, quanto menor a renda, e a maioria dessas participantes são extremamente carentes, menos recursos para lidar com a situação do filho e mais desassistidas estão essas famílias (FÁVERO, 2005, p. 72).

[...] ainda que as famílias mais abastadas tivessem vivenciado as dificuldades desse processo, puderam enfrentar com menos sofrimento os cuidados com a criança pelo maior acesso aos recursos disponíveis (FÁVERO, 2005, p. 125-126).

Enfatizado na pesquisa de Camargos (2010), o quadro de “severidade” comportamental é em si já decorrente da inexistência de atendimentos à população mais desfavorecida economicamente, o que permite ler, a partir do conjunto das pesquisas, um sistema de retroalimentação da situação de dependência econômica, e um prognóstico muito mais desfavorável para o autista adulto na população mais pobre. “As famílias mais preocupadas têm crianças com manifestações mais severas

de autismo, comportamentos mais dependentes e situação socioeconômica de baixa renda” (FÁVERO, 2005, p. 154).

O segundo aspecto transversal é a **sujeição das famílias às instâncias de conhecimento e competência** pela atuação do Estado, das instituições e dos profissionais.

Conforme indicaram as pesquisas, o Estado não reconhece a competência do cidadão e adota a postura paternalista apontando quais sejam as necessidades das pessoas com deficiência, de suas famílias, e a dependência aos especialistas.

Esse discurso identifica, classifica e orienta/determina as atividades a que o sujeito deficiente será submetido. É um discurso feito sobre o sujeito deficiente [...] Fala do lugar do sujeito deficiente, fala pelo e fala sobre ele. Fala como o representante do sujeito deficiente legitimado pela verdade da ciência e pela autoridade da lei (MARQUEZAN, p. 131, grifo nosso).

Os discursos das políticas de inclusão, enfatizando a necessária aliança família/profissionais, inscrevem a família numa lógica em que os saberes dos especialistas são tomados como verdades absolutas e inquestionáveis (TURCHIELLO, 2009, p. 64).

Um aspecto decorrente dessa situação aparece relativamente à pouca inserção na máquina administrativa quando nos grupos em luta por direitos da pessoa com deficiência “militam poucos técnicos” (LOPES, 1999, p. 215). Esse dado demonstra que a barreira da representatividade está em o poder público não reconhecer a parte mais legítima a exercer pressão por políticas públicas a seu favor: as próprias pessoas com deficiência e suas famílias. A situação enfatiza o peso do estigma e o papel das identidades sociais na participação política na perspectiva desta pesquisa.

A desqualificação dos saberes da família como um limite à participação aparece sendo construída pelos agentes externos à organização familiar em atitudes e razões instaladas anteriormente à chegada do autismo.

[...] a participação dos pais pode ser muito limitada. E uma das razões para esta limitação pode ser devido à visão de alguns profissionais da escola de que pais são mal informados e despreparados para contribuir ativamente (ASSUNÇÃO, 2004, p. 61, grifos nossos).

Nas associações manifestam-se pré concepções quanto à competência das famílias:

[...] referindo-se ao seu nível de escolaridade e baixa condição socioeconômica, que era muito simples e ‘difícil de conversar’ (sic) (FÁVERO, 2005, p. 89).

[...] o lugar das mães no espaço institucional enquanto usuárias é frequentemente problemático em entidades desse tipo (LIMA, 1998, p. 63, grifo nosso).

Moussallem (2008) afirma que apesar de assumir um projeto de reconhecimento do outro como sujeito de direito, a entidade filantrópica não deixa de apresentar um discurso de tutela e negação do protagonismo e da autonomia:

[...] 'as famílias não vão às assembléias (sic) da sede, elas só participam localmente, por exemplo, no Educandário [...] elas não têm noção do trabalho grande da gestão da Liga, que vai além do Educandário [...] acho também que elas (as famílias) infelizmente não têm muita condição de compreensão. São pessoas muito pobres, paupérrimas de educação, muitas vezes, analfabetas, que moram em condições terríveis' (MOUSSALLEM, 2008, p. 104-105).

A autossuficiência do conhecimento técnico juntamente com o ranço paternalista reclamam o reconhecimento e não admitem que a família possa cobrar resultados e mais eficácia nos serviços prestados (SERRA, 2008).

O conhecimento diplomado também conduz as escolhas para os Conselhos Municipais. As pesquisas apontam para a situação de desigualdade, que inicia na própria indicação de representantes, quando o saber técnico é o critério, não o vínculo com as pessoas com deficiência. Ribas (2010) descreve a situação de uma entidade que, para indicar seu representante no Conselho foi procurar alguém com nível superior de instrução.

A **ausência de participação política** é o terceiro tema transversal. A literatura mostra que as famílias passam por sofrimentos na vida cotidiana e que lutam buscando nas instituições as soluções para atendimento de seus filhos. Embora revelador de uma situação extremamente injusta, o que foi registrado nas pesquisas forma um rol de reclamações, que são muito claras e indicam a situação de desigualdade social comparativamente a quem não vive com o autismo. Entretanto, não situam nessas pesquisas as famílias se mobilizando para mudar a realidade, nem manifestando concretamente o desejo e a possibilidade de mudança.

As leis existem, mas nem os familiares, nem os professores, ou seja, a sociedade em geral não as conhece detalhadamente e acabam aceitando as condições apresentadas e não lutam pelos direitos das crianças e adolescentes com DEA (PIMENTEL, 2013, p. 50).

Como visto anteriormente a aceitação por parte das famílias é construída nas relações baseadas no silenciamento das pessoas com deficiência e seus

familiares pela valorização do discurso competente e a substituição dos afetados pelas necessidades por quem provê os serviços nas esferas institucionalizadas de participação.

Os aspectos psicossociais que envolvem passividade e mobilização são salientados na pesquisa de Assunção (2004).

Esta aceitação passiva pode ser explicada em parte pela crença dos pais de que a escola *'acolhe bem o seu filho'*, *'um lugar abençoado'*, pois tantas outras instituições lhes fecharam as portas, uma vez que seus filhos possuem deficiências severas ou autismo e são estigmatizados pela sociedade. [...] Por sua vez, a escola de certa forma parece perpetuar esta relação (ASSUNÇÃO, 2004, p. 6, grifos nossos).

A visão única de obtenção dos serviços para os filhos nas associações, como já comentado, parece excluir a percepção da mobilização como uma possibilidade viável de constituição organizativa para ter o cotidiano amenizado e a cidade equânime. Os problemas coletivos são enfrentados individualmente. A convivência nas instituições pode ser, no entanto um espaço de formação dos vínculos entre as famílias, germe da organização grupal para a luta por direitos.

Há troca de experiências e sugestões entre eles e, por vezes, por meio desse convívio, tomam conhecimento de informações sobre os seus direitos (SERRA, 2008, p. 105).

Ao assumirem sua condição existencial, ou seja, estar-no-mundo e ser mãe de criança autista, as mães passam a se compreenderem como ser capaz de luta (MONTEIRO ET AL., 2008, p. 334).

A organização das famílias e sua ascensão a sujeitos políticos mobilizados pela coesão de sua própria identidade social não surgiram nos trabalhos pesquisados. A modificação do cotidiano de sofrimento em lutas diárias e isoladas, e a gestão da cidade com a participação e representação das famílias de pessoas com autismo são a grande ausência nos estudos revisados, e exatamente a perspectiva desta pesquisa quanto à obtenção de políticas para os autistas nas cidades, por ações coletivas para problemas que são coletivos, não individuais.

A falta de participação se converte na impossibilidade de acesso e uso do espaço urbano:

[...] observa-se que a falta de participação política das pessoas deficientes e não-deficientes envolvidas com o processo se converte em impossibilidades de acesso e uso de equipamentos, instalações e serviços públicos, barreiras ou inadequações arquitetônicas, transportes públicos, e outros instrumentos importantes para garantir que a pessoa com deficiência pertença à sociedade (SANTANA, 2008, p. 116, grifo nosso).

Ainda nesta categoria transversal estão os temas voltados à gestão da cidade pelos canais de participação. A abordagem não surgiu nas pesquisas relacionadas à família ou ao autismo, os temas foram abordados tão somente nas pesquisas do Quadro 3 e compõem um cenário da realidade participativa nos Conselhos Gestores municipais, tratando dos papéis das associações e do Estado.

A atuação dos Conselhos Municipais é submetida à vontade/visão do gestor municipal, e a falta de identidade e comprometimento dos conselheiros com a causa da pessoa com deficiência nas entidades que representam faz com que expressem opiniões pessoais nas reuniões (GUIMARÃES, 2006; RIBAS, 2010)

[...] as barreiras impostas pelo Poder Público apontam para a falta de poder dos Conselhos Municipais dos Direitos da Pessoa com Deficiência [...] a falta de respeito do governo quanto às decisões tomadas pelo Conselho e a falta de priorização do Poder Público de ações voltadas a temática alvo do Conselho” (RIBAS, 2010, p. 75, grifo nosso).

[...] trata-se do “caráter ficcional” da distribuição do poder pela paridade. O formalismo pode servir como “cortina de fumaça” para dissimular desigualdades e ampliar o poder de quem esteja em melhor condição nessas arenas políticas. (DUARTE, 2004, p. 110 apud. GUIMARÃES, 2006, p. 84).

As (im)possibilidades para que as famílias resgatem seus direitos no cotidiano e ocupem os espaços da cidade decorrem da distância entre o que é projetado e o que ocorre objetivamente, sendo fruto tanto do imaginário quanto da inércia de atitudes dos próprios usuários, dos funcionários e técnicos, ou do próprio sistema, segundo Lopes (1999).

Os Movimentos Sociais foram temas tratados como itens pontuais dentro das pesquisas sobre a pessoa com deficiência e a atuação nos Conselhos. A ausência dos Movimentos Sociais como força articuladora nas pesquisas parece refletir a própria realidade pesquisada.

[...] um dos pontos que contribuíram para o sucesso do Conselho Municipal de Saúde de Belo Horizonte foi justamente o forte movimento social existente no município desde os anos oitenta, (Costa, 2003, p. 78 apud GUIMARÃES, 2006, p. 77).

O pouco envolvimento com outros segmentos que lutam pelas mesmas temáticas pode ser reflexo de Movimentos Sociais fracos na cidade e esse distanciamento pode facilmente comprometer uma visão mais sistêmica dos conselheiros e, até mesmo, influenciar os trabalhos do Conselho para que estes sejam desenvolvidos a favor das entidades que o compõem e não em favor do segmento para o qual o Conselho foi criado (RIBAS, 2010, p. 51).

As ausências, nos estudos revisados, da discussão da cidade e das formas de organização e mobilização social das famílias dos autistas validam a perspectiva

deste estudo ao investigar a condição de participação política e deliberação nos assuntos que determinam seu cotidiano e resgatam seus direitos (ARNSTEIN, 2002). Reafirmam também a originalidade do tema desta pesquisa, algo ainda não explorado na academia, e sinalizam sua vinculação com o compromisso de buscar contribuições à solução de problemas sociais concretos que submetem o grupo em estudo. As lacunas nos trabalhos da revisão apontam o caminho metodológico de coleta de dados com os sujeitos pesquisados para dizerem da cidade que famílias de pessoas com autismo têm hoje no Brasil, do espaço físico, social e político que nela ocupam, da cidade que necessitam e desejam ter, e dos meios para conquistar seus espaços.

Cabe salientar que este capítulo traz a primeira aproximação de análise da pesquisa, e os filtros pelas razões já expostas relativamente às características heterogêneas do conjunto revisado devem também ser considerados. Ainda assim, a compreensão do cotidiano das famílias parece revelar-se desde o contexto mais amplo, no papel do Estado em tênue fronteira com a realidade espacial local onde se interdeterminam as construções e relações espaciais do físico, do social e da participação política, e de onde o foco vai se situando sobre os conteúdos reveladores da cidade pouco democrática onde a família da pessoa com autismo luta cotidianamente.

O COTIDIANO NA CIDADE

3 O COTIDIANO NA CIDADE

...eles não estavam apenas exigindo mais igualdade e inclusão, eles também estavam expressando solidariedade aos compatriotas pertencentes aos '99 por cento' (a grande maioria) que fazem oposição ao 'um por cento' (aqueles com cotas imensamente desproporcionais de riqueza e capacidade de tomadas de decisões)¹⁴
(UN Habitat, 2013, p. 4)

As necessidades de indivíduos e coletividades nasceram com a própria cidade que, pensada e vivida, estrutura ou impede as possibilidades de desenvolvimento de seus habitantes (CHRISTLIEB, 2004). Em caminhos, serviços e usos a cidade dá suporte à vida de parte significativa da sociedade e, no entanto, proporciona a experiência de estar do outro lado, à parte de seus benefícios. As condicionantes espaciais na vida cotidiana e política da cidade são discutidas neste capítulo que aborda as questões do planejamento urbano, do acesso à cidade e de parâmetros mundiais para equacionar o *habitat* em cidades socialmente sustentáveis.

Usufruir da cidade e de suas funções sociais como um bem de propriedade comum demanda a ruptura de um sistema que categoriza pessoas e as dispõe em seus “lugares” traçando limites desiguais às aspirações de direitos e prosperidade com parâmetros hierarquizados de sociedade e espaço (DAGNINO, 1994).

3.1 CIDADES PRÓSPERAS

Desde a Declaração de Vancouver¹⁵, marco inicial do atual Programa ONU-Habitat¹⁶, as crescentes dificuldades da população mundial em satisfazer suas necessidades básicas e aspirações à dignidade humana eram firmadas como “uma profunda preocupação” da comunidade internacional (UN HABITAT, 1976, p. 2). No

¹⁴ Esta e demais citações do relatório *State of the world's cities: 2012-2013* são de tradução da pesquisadora.

¹⁵ Do relatório *Habitat*, Conferência das Nações Unidas sobre Assentamentos Humanos, Vancouver, Canadá, 31 de maio a 11 de junho de 1976, conhecida como *Habitat I*.

¹⁶ Estabelecido após a Conferência de Vancouver como o Centro das Nações Unidas para os Assentamentos Humanos, desde 01/01/2002 foi elevado a Programa das Nações Unidas para os Assentamentos Humanos, ONU-Habitat.

intuito de promover políticas mundiais para cidades social e ambientalmente sustentáveis, a Habitat I trazia entre seus princípios gerais a redução das disparidades de padrões de vida e oportunidades, a priorização das necessidades de pessoas em condições sociais de desvantagem e a participação dos cidadãos nas decisões sobre os destinos de suas cidades como pré-condições ao desenvolvimento da “nova ordem econômica internacional”¹⁷ (UN HABITAT, 1976).

Na última década, as discussões do ONU Habitat voltaram-se às práticas sociais, considerando o desafio de reverter a situação de degradação das condições de vida nas áreas urbanas. Fundamentado na noção de “Cidade Próspera”, o Programa avança nessa linha de estratégias e ações, conforme relatório de 2013¹⁸ sobre a situação das cidades em todo o mundo, pensando parâmetros para a formulação de políticas que alcancem a meta de prosperidade social e urbana, sobretudo em países em desenvolvimento.

Reconhecendo que as forças propulsoras de desenvolvimento e inovação se realizam na cidade, é enfatizada a introdução de uma “noção de prosperidade” para as cidades do século XXI “que enxergue além dos limites do crescimento econômico que têm dominado as políticas de desenvolvimento e agendas por muitos anos”¹⁹ (UN, 2013, p. iii). Este enfoque para a constituição de justiça social e democratização dos usos da cidade interessa a esta investigação quanto às soluções para os problemas do cotidiano no grupo em estudo correlacionadas à escala tratada.

Os registros dos avanços nas estratégias do ONU-Habitat para consubstanciar políticas em acordo com os teores da Agenda Habitat II e da Declaração sobre Cidades e Outros Assentamentos Humanos no Novo Milênio (2001) mostram que a riqueza produzida no mundo não se transforma em prosperidade da população. Nesse sentido, o relatório de 2013 enfatiza o ponto de inflexão da atuação do Programa ONU-Habitat afirmando que a cidade do século XXI, para almejar prosperidade no sentido ali tratado, precisará abandonar o curso

¹⁷ (Habitat, *General Principles*, p. 4-6, itens 1; 2; 4; 13 e 14).

¹⁸ *State of the world's cities 2012/2013: prosperity of cities* (2013).

¹⁹ Tradução da pesquisadora. Texto original: “introduces a notion of prosperity that looks beyond the confines of economic growth that have dominated development policy and agendas for many years”.

tomado pelas diretrizes do século anterior e, revendo suas metas, voltar-se às pessoas. Pessoas são o “bem” que a cidade possui (UN, 2013).

Voltar-se às pessoas é indissociável das políticas na cidade: hoje mais da metade da população mundial vive em zonas urbanas e uma projeção do atual crescimento encontraria o ano de 2050 com dois terços da população vivendo em cidades ou vilas²⁰.

O componente alarmante dos dados, entretanto, é que hoje um bilhão dessas pessoas vivem em assentamentos precários e a projeção, caso a realidade atual permaneça, é de três bilhões nessas condições em 2050 (ONU Declaração do Milênio, 2000). Dados que levam a pensar sobre a massa não quantificada de indivíduos com autismo vivendo nos espaços mais precários que as cidades brasileiras têm se aprimorado em multiplicar, sem que sejam dadas às famílias condições de acesso a diagnóstico, orientação e apoio mínimos no trato com seus filhos.

Em sua noção de prosperidade o ONU-Habitat considera cinco dimensões sob as quais estariam agrupadas todas as funções urbanas: produtividade, infraestrutura, qualidade de vida, equidade e sustentabilidade ambiental, nenhuma delas devendo prevalecer sobre as demais sob pena de a cidade do século XXI perder o caminho da mudança voltada às pessoas (UN, 2013).

Para monitorar o desempenho das cidades nas cinco dimensões o Relatório de 2013 traz um novo indicador, o Índice de Prosperidade da Cidade (CPI) com classificação em seis níveis, desde fatores de prosperidade *muito sólidos* até *muito fracos*. Alcançar ganhos nas dimensões de prosperidade de forma equilibrada depende, segundo o ONU-Habitat, da ênfase em políticas de fortalecimento do espaço público no sentido amplo da expressão, incluindo seus aspectos físicos, sociais e políticos.

Enfatizar o fortalecimento da dimensão pública refere-se a: planejamento urbano e de gestão; descentralização e instituições apropriadas, promoção da igualdade de oportunidades para todos; participação da sociedade civil; representantes locais eleitos; ambiente favorável aos negócios, acesso aos serviços básicos, transporte público e mobilidade (UN, 2013). Há evidente permeabilidade

²⁰ Dados do relatório da população mundial lançado pelo Fundo das Nações Unidas para a Criança, UNICEF em fevereiro de 2012.

entre esses oito temas das políticas públicas, assim como entre as cinco dimensões de prosperidade, com graduações de inter-relação e complementaridade onde intervenções específicas extrapolam seus próprios âmbitos refletindo nos demais.

Um plano de cidade e de gestão que inclui, além de metas econômicas, a (re)aproximação aos interesses dos habitantes. A condição para tal, segundo o Programa, está em romper a indiferença do cidadão devolvendo-o à cena política local. Contrariando a alienação, que vimos sendo almejada e construída, a participação política seria o requisito para interferir conscientemente no espaço em que vive, e problematizado neste estudo.

Há que se comentar certa dose de ambivalência nas estratégias elencadas pelo Programa, aliás, uma característica das propostas e ações dos órgãos multilaterais. No relatório em questão ela se mostra, por exemplo, na ênfase de a cidade estar voltada às pessoas, e ser também um instrumento de “mitigação às crises regionais e globais”, onde as autoridades municipais possam assegurar o crescimento (econômico) a longo prazo, “enquanto o consumo é estimulado” no curto prazo, mas “preservar o ambiente natural” (UN, 2013, p. 8; p. 132). Na mesma linha de raciocínio, a indústria da construção é apontada como um “potencial verde”, e, no entanto, é denunciada a absurda quantidade de edificações vagas nas cidades, principalmente nas metrópoles, como um “desperdício de prosperidade” (UN, 2013, p. 103; p. 6). Contradições que caracterizam a cidade real, com tendências e possibilidades conflituosas inerentes à sociedade que a produz e com as quais as famílias de autistas esbarram diariamente - na perda das centralidades, na inexistência de bens e serviços territorializados, na dificuldade de locomoção - em razão de um ambiente urbano não planejado, produzido em prejuízo dos habitantes e em consonância com fatores históricos de entrega e fragmentação do território aos interesses de grandes atores da economia globalizada. (SANTOS, 2007; CARLOS, 2013).

A despeito da crítica, o ONU-Habitat avança em proposições mais concretas de um conceito de desenvolvimento humanizado, na orientação e balizamento de ações sob essa mesma ótica. Sobretudo, por partir da constatação de quão equivocadas têm sido as políticas públicas segmentadas e desarticuladas, perceptivelmente inócuas quando o olhar se amplia do desenvolvimento econômico para abranger também o desenvolvimento social. Esse balizamento interessa a esta

pesquisa para encontrar as vias alternativas que, sem perder de vista as condições históricas dadas, podem ser construídas, estabelecendo parâmetros sobre os quais possamos analisar as necessidades das famílias de pessoas com autismo e as formas de que se têm valido para supri-las.

Por todas as dimensões consideradas pelo ONU-Habitat concorrerem igualmente para o equilíbrio das funções urbanas, afetando a realidade dos habitantes das cidades, fica clara sua pertinência na análise do grupo social desta pesquisa e de seu cotidiano. Além disso, as dificuldades encontradas pelas famílias se encaixam de forma direta em quatro das cinco dimensões abordadas.

Os indícios de insuficiência ou deterioração dessas quatro dimensões: qualidade de vida, produtividade, infraestrutura e equidade podem indicar, no grupo pesquisado, uma situação de vida insustentável. Se considerado o rol de afinidades com as pessoas com deficiência, não autistas, num contingente muitas vezes maior, convida a atentar para os dados qualitativos desta pesquisa na compreensão das razões e motivações que concorrem para o (des)equilíbrio e (in)sustentabilidade socioespacial e política nas cidades brasileiras.

A equidade é a primeira das metas listadas na Agenda Habitat (UN, capítulo II, item 27/I, 2001) e que chama a atenção tanto por sua pertinência no tema desta pesquisa, quanto por ser apontada no relatório de 2013 como uma dimensão crítica para um novo modelo de desenvolvimento contra o atual crescimento das desigualdades sociais.

Em documento relativo às Metas de Desenvolvimento para o Milênio, a ONU relatava, em 2011, o crescimento das desigualdades entre países e em cada país, mesmo naqueles que alcançaram progresso em seus objetivos (ONU, 2000; ILO, 2011). Além de peritos locais concordarem que as desigualdades tornam-se cada vez mais abissais, um retrospecto nas cidades revela seu aumento constante no longo prazo, bem como em décadas recentes. “Paradoxalmente, isso ocorreu enquanto a riqueza crescia enormemente em todo o mundo”²¹ (UN-Habitat, 2013, p. 83).

Essa mesma dimensão é determinante na avaliação de uma cidade emblemática na realidade brasileira. Conforme o mencionado Índice de

²¹ Tradução da pesquisadora.

Prosperidade da Cidade (CPI) São Paulo situa-se no segundo nível, com fatores de prosperidade *sólidos* - 0,800 a 0,899 (UN-Habitat, 2013, p. 146). Como “tudo o que é sólido desmancha no ar”²² a posição de São Paulo vem com ressalvas aos indicadores quanto à interferência das desigualdades no desempenho da cidade. Ao se considerar o índice de equidade, o nível cai para 0,757 e, isoladamente, o indicador de equidade da cidade de São Paulo fica no penúltimo patamar, fraco, com índice de 0,507, limítrofe ao último nível que é abaixo de 0,500 (UN-Habitat, 2013, p. 146).

A captura do “progresso social”, como dito no relatório, é outra das contradições desafiadoras, posto que os índices de crescimento e estabilidade econômica nas cidades não correspondem às pesquisas de percepção de felicidade entre seus habitantes (UN, 2013, p. 14). Um dado que poderia considerar as contradições da cidade e da sociedade urbana sob diversos aspectos e que, na perspectiva da presente investigação leva à questão da acessibilidade e seus significados considerando os bens e oportunidades da cidade, que abordaremos à frente.

O esforço do Programa, visível no documento recente e suas recomendações, é o de conter o processo de crise disparado desde 2008, cujos encadeamentos ainda experimentamos, identificando-o como um sinal preocupante de rupturas bem mais profundas caso as políticas continuem priorizando os interesses do capital. Um alerta aos agentes mundiais sobre os rumos/riscos que o presente anuncia, e que os encoraje a defletir o curso tomado pelas cidades desde a industrialização, antes de um definitivo colapso.

Antonucci et al (2009) consideram importantes os reflexos das estratégias do Habitat, mesmo que os Estados se abstenham de cumprir os compromissos assumidos, pois consideram que as diretrizes do Programa passam a construir a opinião pública, desenvolvendo uma ótica de responsabilidade pelas cidades e de percepção do seu caráter excludente.

A partir daí, a questão é como abrir espaço aos habitantes (cidadãos) e se estes podem vir a assumir papéis concretos, relevantes no planejamento da cidade, até agora domínio exclusivo dos “credenciados”.

²² Título da obra de Marshall Berman que alude ao Manifesto Comunista, de Marx e Engels: “Tudo o que era sólido se evapora no ar, tudo o que era sagrado é profanado, e por fim o homem é obrigado a encarar com serenidade suas verdadeiras condições de vida e suas relações com a espécie”.

O planejamento urbano situa-se no centro das propostas de cidade próspera, conforme o ONU-Habitat, destacando que a urbanização deixou de ser compreendida como um processo de transição e se converteu em “uma força positiva de transformação que torna os países mais avançados, desenvolvidos e ricos, ‘na maioria dos casos’”²³ (UN-Habitat, 2013, p. x, grifo e aspas nossos).

Os aspectos sociais do planejamento urbano são sua porção esquecida e o constituem como algo mais do que “ferramenta” para a construção da prosperidade. O caráter político do urbanismo é reconhecido pelo ONU Habitat na medida em que o Programa advoga profundas revisões jurídico-institucionais para a nova forma espacial de ampliação da esfera pública, e admite que “o espaço urbano é formado por leis, regras e instituições (ou a falta disso) em resposta às necessidades e exigências de números variados de partes interessadas” (UN-Habitat, 2013, p. 143).

Não obstante o pragmatismo do ONU-Habitat, enquanto um Programa para concretizar intervenções, cumpre caracterizar que seus preceitos não se mostram enveredando pela limitante submissão aos medidores/parâmetros quantitativos que já sacramentaram o insucesso das tentativas de devolução da cidade ao interesse coletivo.

Quanto ao aspecto controverso de restringir o papel do Estado na regulação do espaço urbano ao assumir os paradigmas da descentralização e do poder local, preconizados pelo Habitat II, Antonucci et al. (2009), citando Maricato (2006)²⁴, trazem ressalvas à participação social na perspectiva de “parcerias” tendo em vista a desigualdade na correlação de forças e a possibilidade de legitimar intervenções no interesse do mercado e manutenção do *status quo*. Entretanto, segundo Wilhelm (1998) o processo de transição que a história da humanidade atravessa, sendo marcado por rupturas ou descontinuidades nas estruturas sociais e políticas, implica uma revisão dos papéis do Estado, do setor privado e da sociedade civil.

A urgência dessa revisão parece coadunar com a urgência de as famílias serem ouvidas em suas reivindicações no cotidiano da cidade. Cabe, entretanto, considerar que as questões socioespaciais demandam aprofundamento teórico que

²³ Tradução da pesquisadora.

²⁴ MARICATO, E. Boletim da Anpur – Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Planejamento Urbano e Regional n. 3; julho de 2006. Disponível em: <www.anpur.org.br/boletim>.

instrumentalize reflexões e ações decorrentes, e que estas penetrem o que está sob a superfície. As fórmulas e traçados (infalíveis?) para a melhoria das cidades têm muitos aniversários contados. Ainda assim as desigualdades permanecem e a partilha desigual na disputa do espaço público é seu mais difícil desafio.

O pensamento de Henri Lefebvre²⁵ é atual e fecundo para a compreensão da vida cotidiana no contexto das contradições sociais do espaço urbano, tendo afinidade com o que é tratado por Agnes Heller (2000) nas dinâmicas do cotidiano, principalmente quanto à inseparabilidade das entidades *circunstância e homem*.

Apresentamos a seguir um diálogo com seus principais fundamentos que permitem uma leitura das relações cotidiano-cidade em nosso problema de pesquisa, situando o habitante e seu “dilema” entre alienação e participação enfatizado no contexto do que Lefebvre (2008a) nomeou a “sociedade urbana”, um dilema vivido pelas famílias dos autistas no impasse perante o cuidado do filho e a luta por mudança.

O autor cunha a expressão referindo-se à sociedade que, nascida da industrialização, se constitui desde um processo viabilizador das relações de produção, e que em seu curso faz “explodir” as formas urbanas herdadas e alcança escalas inéditas nas cidades que ocupam o cotidiano do homem como *habitat* natural, conduzindo à “urbanização completa” (LEFEBVRE, 2008a, p. 13).

Espaço e sociedade se moldam e se transformam. O ponto de contato do cotidiano de um indivíduo com seu universo social é o âmbito afetado pelo imediato físico e temporal, seu lugar, os elementos que o rodeiam, pessoas, objetos e ações que se promovem ou se anulam em reciprocidade. O cotidiano é circunstanciado por interações espaciais permanentes, sendo cotidiano e espaço esferas que se permeiam e se constroem mutuamente (HELLER, 2000; LEFEBVRE, 2011). “A História não se escreve fora do espaço e não há sociedade a-espacial. O espaço, ele mesmo, é social”, como definiu Milton Santos (1982, p. 10). Assim sendo, o espaço é construído e determinado pelo homem e o envolve determinando-o também.

²⁵ Considerando o conjunto coerente de sua produção sobre a questão urbana, referimo-nos especificamente às obras: *O direito à cidade* (2011), *A revolução urbana* (2008a), *Espaço e política* (2008b) e *The production of space* (2007). Este último na edição traduzida por Donald Nicholson-Smith, livro não editado no Brasil.

A cidade é, portanto, *mais do que o cenário da realidade das famílias*, ou *suporte das interações*, *ela é parte das vivências cotidianas*, e ao mesmo tempo interface de mudança que pode vir a traduzir realizações ou frustrações.

As práticas de uma sociedade “partem do” e “atuam no” espaço dessa sociedade dialeticamente. O “espaço prático” refere-se ao espaço social da vida cotidiana modificado na cadência produtiva do tempo - o espaço da continuidade, mas também das crises subjacentes. Essa produção do espaço é lenta ocorrendo no tempo das apropriações. Revela-se através da decifração, portanto, da interpretação do espaço por sua sociedade, e das assimilações recíprocas (HELLER, 2000; LEFEBVRE, 2007).

A planificação do espaço (planejamento, urbanismo, gestão) se dá em outro patamar espaço-temporal: a esfera do “espaço representado”, ou concebido, que é, pois, destituído das vivências. Sobretudo se considerarmos o grupo reduzido de pessoas que nele são atores. Esse espaço conceitual “é um instrumento político intencionalmente manipulado”, “homogêneo e, contudo deslocado, recortado e, entretanto ordenado, desarticulado e, todavia conservado” (LEFEBVRE, 2008b, p. 44; p. 49).

o espaço representado não é mais o espaço, mas a imagem do espaço, ou melhor, do território visto e/ou vivido. É, em suma o espaço que se tornou o território de um ator, desde que tomado numa relação social de comunicação (RAFFESTIN, 1993, p. 147).

Uma vez que “o espaço só existe em função dos objetivos intencionais do ator” (RAFFESTIN, 1993, p. 147), sob o ponto de vista de cada ator haverá uma imagem territorial possível e “tantas ‘imagens territoriais’ quantos objetivos intencionais diferentes houver” (RAFFESTIN, 1993, p. 148).

Seu caráter inconsistente faz que o espaço concebido, mesmo tendo papel na prática social e política ao estabelecer relações entre objetos e pessoas, cedo ou tarde conduza a rupturas (LEFEBVRE, 2007, p. 41). Estas, segundo Raffestin (1993, p. 147), não são propriamente entre espaço e sua representação, mas entre o “que seria desejável no sistema de objetos e a informação à disposição”.

Essa discussão é menos árida do que possa parecer e implica em um aspecto preponderante desta pesquisa que trata das estratégias do cidadão comum,

ou do ator social constituído por uma identidade coletiva, para munir-se de poder a fim de aproximar o *desejável* no sistema de objetos – na intenção do uso e de sua vivência – da *informação disponível*, e que caracteriza disputas políticas.

O urbanismo não é instrumental, “ele é política”²⁶ (LEFEBVRE, 2008a, p. 17), realizando-se em intervenções (ações intencionais) e agregando, portanto, ideologia a seu aspecto institucional. Nesse sentido, o urbanismo traz nos planos a imagem de cidade e nos projetos a crítica do que abstrai do espaço representado.

De um lado, essa crítica tem se ocupado em justificar e ocultar uma ideologia neoliberal, abrindo caminho aos apetites capitalistas que no espaço privatizam os ganhos e socializam seus ônus, tomando a esfera pública em favor de interesses privados. Do lado oposto, como resistência, tenta balizar um caminho que não seja simplesmente aquele das estratégias de forças econômicas, sociais e políticas existentes, priorado dos “resultados”. É, portanto, uma crítica *u-tópica*, pois se distancia do ‘real’, para, sem perdê-lo de vista, tomar um novo partido de intervenção (LEFEBVRE, 2007, 2008a, p. 18; UN, 2013).

O espaço instrumental (representado) é, pois, povoado “segundo os decretos do poder, com um certo arbítrio” (sic) do Estado, ou das classes dominantes, de um indivíduo ou de um coletivo social e “permite tanto impor certa coesão (pela violência), quanto dissimular as contradições da realidade” (LEFEBVRE, 2008b, p. 45). Em outras palavras, as mudanças da paisagem (física e social) deixaram, há tempos, de ser endógenas, passando do conflito da organização social humana para um caráter de conflito das intenções sobre o suporte geográfico e sobre a própria organização social.

A crítica do urbanismo em Lefebvre (2007, 2008a, 2008b, 2011) traz a possibilidade de compreender que: a) a discussão “sobre” a cidade - na qual o *cotidiano* não é de todo capturável e a totalidade da *experiência humana* (demasiado etérea) escapa ao desígnio/desenho - é fadada a um descompasso em relação às discussões “na” cidade – experiência social concreta a partir dos modos de produção soberanos em escala planetária e que se torna *mais complexa por sua*

²⁶ Em Lefebvre o espaço conceitual é um espaço “político”, onde se realiza o urbanismo que é a “política” sobre o espaço. O autor refuta o urbanismo em seu caráter científico/técnico, uma vez que “a ausência de uma tal epistemologia urbanística é flagrante” e o que prevalece é “o caráter institucional e ideológico disso a que se chama urbanismo” (2008a, p. 17).

reprodução nas relações sociais cotidianas; b) que a participação da sociedade na “política urbanismo/gestão” revela-se como uma forma de mitigar esse descompasso histórico; e c) que, em contrapartida, a ausência dos cidadãos (habitantes e usuários) nas políticas e ordenamentos da esfera pública, sendo gerada no desequilíbrio de forças, intensifica o próprio desequilíbrio das forças entre as funções urbanas, e alimenta discrepâncias, posto que a realidade concreta (emudecida) se distancia do direcionamento da cidade pelos atores do “espaço conceitual” em seus “objetivos intencionais”, nas palavras de Raffestin (1993).

Os conflitos entre “o espaço abstrato (concebido ou conceitual, global e estratégico) e o espaço imediato, percebido, vivido, despedaçado e vendido” (LEFEBVRE, 2008b, p. 57) são inevitáveis e no plano institucional se manifestam entre o ordenamento do espaço total (que abarca as relações de produção reproduzidas nas relações sociais) e os projetos parciais que tomam o espaço como mercadoria em fragmentos intencionais.

O espaço construído, real, não corresponde a um objetivo intencional específico, ou ao projeto de um determinado ator, “mas resulta do jogo multilateral dos múltiplos atores em causa” (RAFFESTIN, 1993, p. 148).

A ausência (dos cidadãos) na disputa entre as forças contrapostas, sob a perspectiva mais pragmática do relatório do ONU-Habitat, especialmente quando trata da dimensão da equidade, rompe com as chances de mudança das cidades para um “caminho de prosperidade” para todos.

O exercício coletivo do planejamento a partir da construção participativa dos programas que orientam as intervenções é ainda uma realidade distante em nossas cidades, sobretudo pela resistência à partilha do poder. Emancipar-se das contingências da submissão aos agentes (Estado, classe dominante e saber técnico) que ultrapassaram o domínio das relações de produção “no” espaço e alcançaram a produção “do” espaço é o desafio do habitante pela compreensão da cidade, de sua realidade atual e futura, condição e reflexo do exercício da cidadania.

3.2 A CIDADE COTIDIANA

*É interessante anotar como cidadania se entrelaça com o acesso à cidade.
(DAGNINO, 1994, p. 103).*

A dicotomia entre o vivido e o conceitualmente planejado, por quais sejam os lados do poder e das intenções, estabeleceu na cidade o espaço cujo “caráter total não se deixa apreender. Escapa. Está sempre alhures” (LEFEBVRE, 2008a, p. 167). Nessa fragmentação do fenômeno urbano “tudo conspira para que a organização do espaço se perpetue com as mesmas características” que favorecem o capital e suas distorções (SANTOS, 2007, p. 73) e dificultam ao habitante a apreensão dos fatos distinguindo-os das pressões, para conseguir sobre eles atuar. Nesse contexto manifesta-se o que Lefebvre (2008a) aponta como o maior problema e paradoxo da sociedade urbana: a passividade dos usuários.

A questão da passividade e alienação do habitante, abordada também pelo ONU Habitat, torna-se um fio condutor na investigação das formas como as famílias se organizam, nos itens que pleiteiam e em suas prioridades na vida cotidiana. As discrepâncias entre planejado e vivido, especialmente construídas e dialogando com uma cultura totalitária de *lugares marcados* para segmentos sociais, são elementos determinantes da cidade (in)acessível e da fruição do cotidiano em manifestações materiais e simbólicas.

A assimilação simbólica dos objetos e imagens pelos sujeitos, ou “espaço de representação”, completa a tríade de análise do espaço social em Lefebvre (2007, p. 39) tratando do que é apropriado e modificado pelo imaginário de seus 'usuários' habitantes. Um espaço onde se faz possível a leitura ampla da acessibilidade e que pode ser um léxico para desvendar a dicotomia entre o progresso social realizado e a percepção do habitante, referida anteriormente em dados das pesquisas do ONU-Habitat (UN, 2013).

Parte importante dessa compreensão parece estar no desafio de evidenciar que as dimensões políticas e sociais do espaço público se relacionam aos aspectos formais e estruturais dos espaços *materiais*, e que “na análise do espaço público urbano, forma e conteúdo são, portanto, indissociáveis” (SERPA, 2004, p. 22).

Cada elemento urbano, habitação, caminho, a forma como se dispõem e como estabelecem vínculos e distâncias, faz das coisas mediações das “próprias relações e situações sócio-humanas” (HELLER, 2000, p. 1; VILLAÇA, 2009). Os

poderes políticos se constituem sobre a cidade sem que ela seja apenas o resultado das modificações sociais globais, pois depende essencialmente “das relações diretas entre as pessoas e grupos que compõem a sociedade (famílias, corpos organizados, profissões e corporações, etc.)” (LEFEBVRE, 2011, p. 52).

A indissociabilidade entre conformação e vivência possibilita uma compreensão da cidade como organismo em constante revolução de forças, não se tratando de um sistema de objetos à parte das histórias dos indivíduos e dos grupos sociais, mas das interações que nela determinam a viabilidade dos fazeres e do próprio cotidiano (CHRISTLIEB, 2004; SANTOS, 2006, LEFEBVRE, 2011; SERPA, 2004).

Abordar o espaço de representação possibilita expandir o conceito de acessibilidade e considerar a hierarquia dos espaços da cidade e a fragmentação pelos muros visíveis e invisíveis, condicionando indivíduos e grupos a não se perceberem “aptos” a ocupar os espaços públicos e usufruir de dispositivos (materiais, sociais ou políticos) que a cidade possui. Ainda que as normas de acessibilidade física estivessem plenamente solucionadas, “se é certo que o adjetivo ‘público’ diz respeito a uma acessibilidade generalizada e irrestrita, um espaço acessível a todos deve significar, por outro lado, algo mais do que o simples acesso físico a espaços ‘abertos’ de uso coletivo” (SERPA, 2004, p. 22, 2007).

Retomando as metas de recuperação das funções sociais da cidade e dos direitos dos habitantes, sobretudo enquanto valores humanos como condição à prosperidade (UN, 2013, p. 139), os parâmetros traçados dialogam com a política social e urbana sintetizada por Lefebvre (2011) na expressão “direito à cidade”.

Esse direito vai além da posse de um pedaço de solo para assentamento da habitação e remete à concretização do conjunto de direitos civis e sociais. Extrapolando o sentido estrito do acesso, inclui, além do direito de usar a cidade, o direito a produzi-la e transformá-la, e de ser afetado por ela nas mais diversas interações. O direito à cidade diz respeito à recuperação da centralidade perdida pela fragmentação, no sentido do domínio do homem sobre o espaço vivido.

Nessa perspectiva poderíamos dizer que nele se estabelece a quarta dimensão do espaço social da análise de Lefebvre (2007, 2008a), conceituada pelo autor como um “espaço diferencial”, possibilidade ou latência de uma revolução urbana.

A despeito das menções do autor à ideologização da participação nas sociedades democráticas, e vislumbrando uma saída ao impasse da espera e dos

riscos quanto à dependência ao Estado como agente centralizador das decisões, cuja aproximação ao interesse popular vem de pregressas frustrações na contabilização histórica, conforme também assevera o ONU-Habitat (UN, 2013), consideramos tratar o “espaço da participação” como a revolução em construção, e não descartar o que tem sido consolidado na história e nos signos quanto a essa via para o rearranjo sócio espacial da chamada “prosperidade” na cidade.

Parece-nos que a meta é construir garantias de que os instrumentos possam ser tomados em favor do direito de os habitantes insurgirem-se contra a ordem da fragmentação, estruturando o espaço social por uma nova ordem, de acordo com a vivência e sobre a qual se construa o trabalho da conscientização (CHAUI, 2011). Possibilidade de ascender de usuário a ator que, de posse do saber sobre sua própria experiência cotidiana, agregue o conhecimento das estratégias contra as condições impostas, passando a exercer escolhas capazes de subverter o espaço na direção de prosperidade e utopias que sejam, pela primeira vez, suas.

3.2.1 Diferenciações na Acessibilidade

Levar a cabo um programa, plano ou projeto de prosperidade para todos implica na necessidade de proporcionar às pessoas igualdade de acessibilidade a tudo o que é essencial quanto a bens e serviços (SANTOS, 2007).

A articulação entre o funcional e filtros simbólicos implica em possibilidade ou impossibilidade no usufruto de direitos fazendo com que produção, infraestrutura, qualidade de vida e equidade, dimensões que parametrizam as políticas preconizadas pelo ONU-Habitat, sejam contempladas ou não pelos quesitos da acessibilidade.

o assunto mais transversal é a acessibilidade [...] nós entendemos que é a adaptação e eliminação de barreiras [...] Existem outras barreiras que consideramos que devem ser rompidas, mas estas quatro são as principais: arquitetônica, da comunicação, atitudinal e programática. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento de Pessoas com Deficiência, em entrevista para esta pesquisa, 2012).

A falta de atenção social e de políticas públicas define contornos quanto aos impedimentos do grupo social pesquisado e desde as dimensões materiais

extrapola as questões específicas do membro familiar com autismo. “O ambiente de uma pessoa tem um enorme impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência. Ambientes inacessíveis criam deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão” fazendo compreender que deficiência e lugar de desenvolvimento são itens que se atravessam. (WHO; The World Bank, 2011, p. 4).

Em relatório de 2011 a Organização Mundial de Saúde e o Banco Mundial informavam haver um bilhão de pessoas com algum tipo de deficiência em todo o mundo convivendo cotidianamente com barreiras, e um recorte de 200 milhões entre aquelas enfrentando dificuldades profundas para uma vida funcional. Segundo o documento os números equivalem a uma prevalência de 15% da população mundial, e vêm ascendendo. (WHO; THE WORLD BANK, 2011). Para esse imenso contingente que não vemos e com quem não convivemos nos espaços públicos e de uso público o espaço vivido é o cotidiano do confinamento.

A integração da deficiência aos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio para 2015 e as Metas do Milênio e Desenvolvimento Inclusivo, das Nações Unidas têm se refletido em poucos ou em nenhum efeito sobre o planejamento e as formas de gestão da cidade, ainda que a dificuldade de mobilidade seja apontada como a razão mais frequente pela qual uma pessoa com deficiência é tolhida no acesso à saúde e demais serviços de que necessita, e desencorajada de procurar trabalho e de desfrutar dos ambientes de lazer (WHO; THE WORLD BANK, 2011).

Por um lado, o conceito de universalidade cobra soluções da cidade em suas arquiteturas, em seus caminhos, nos modais de locomoção e em tudo o que nela está consolidado pelo crivo da acessibilidade nos espaços de uso e nos entremeios, vazios que são públicos em essência posto que sociedade é coletivo, antítese de individualidade.

Para o ONU-Habitat a expansão do acesso aos espaços públicos e sua ocupação por todos é medida imprescindível à transformação da cidade em lugar de prosperidade (UN, 2013, p. 81). Esse acesso materializaria o primeiro degrau do fortalecimento civil numa ascensão aos espaços políticos e institucionais, sem a qual, a mera ocupação dos lugares visíveis não passa de urbanismo como política de controle social, não de participação e democratização da cidade (SERPA, 2004; UN, 2013).

De outro lado, os elementos relacionais do poder são indispensáveis à compreensão dos impedimentos à horizontalidade e participação da pessoa com autismo/deficiência e sua família na apropriação dos “lugares urbanos que, em conjunto com infraestruturas e equipamentos coletivos, dão suporte à vida em comum (...) são bens públicos, carregados de significados, palco de disputas e conflitos” e que “não podem ser tomados fora de suas articulações ao domínio privado” das próprias famílias (CASTRO, 2013, s/n).

Tampouco se poderia priorizar o aspecto material da acessibilidade em detrimento de um desígnio urbano que devolva as proximidades perdidas, vantagem histórica da formação da cidade em oposição ao campo, e com elas o desejo de chegar, recuperado no sentido de pertença ao espaço e sua reconstituição em “lugar” do habitante.

Em síntese, buscar a cidade acessível não pode desconsiderar a produção de um espaço urbano desigual na cidade brasileira, onde “a segregação é a mais importante manifestação espacial-urbana da desigualdade que impera em nossa sociedade” (VILLAÇA, 2011, p. 37).

3.3 TERRITORIO E DISPUTA

...impossível chegar a uma sociedade mais igualitária sem reformular a organização do seu espaço. (...) A mudança da estrutura espacial apresenta-se, pois, como um imperativo

(SANTOS, 2007, p. 74).

Os embates cotidianos e as disputas de poder para o controle do espaço são observáveis na cidade, no ritmo em que seus conteúdos e formas são traçados, esvaziados e refeitos e na forma que o avanço de suas fronteiras assume.

A cidade é o campo das manifestações de poder não como um cenário, ela própria é feita e desfeita em razão das relações emanadas do poder econômico, cultural, social e particularmente da manifestação do poder do Estado. Sendo produzida socialmente revela predominantemente a demarcação de fronteiras

espaciais e sociais traçadas pelas vontades dos grupos mais fortes que a territorializam.

Esse fato rebate na organização e estrutura dos lugares públicos e privados, agregando padrões ao cotidiano vivido por todos os habitantes que passam e ser submetidos às vantagens obtidas por quem tem a supremacia das diretrizes de produção do espaço e da própria sociedade. (RAFFESTIN, 1993; GOTTDIENER, 1997; CALDEIRA, 2000; LEFEBVRE, 2011, 2007).

O espaço não se (re) produz sem conflitos e sem contradições inerentes a uma sociedade de classes. As práticas não se reduzem apenas à produção imediata (...) é na vida cotidiana, como um todo, que essas contradições se manifestam mais profundamente; nas diferenciações entre os modos de morar, o tempo de locomoção, o acesso à infra-estrutura, ao lazer, à quantidade de produtos consumidos etc.” (CARLOS, 1994 apud SERPA, 2004, p. 34).

Ter as reivindicações ouvidas, estabelecer metas, poder deliberar, mas, sobretudo, alterar as cidades, resulta em moldar ou deformar os pontos e extensões dos contatos espaço-sociedade e, portanto, do diálogo indivíduo-cotidiano onde se dão as relações. Conflitos e contradições relacionais realizam a fragmentação do espaço urbano e sua territorialização, que abrangem os âmbitos social, econômico, cultural e político, acarretando, como resultados da disputa, formas diferentes de exclusão (SANTOS, 2007; SERPA, 2007; LEFEBVRE 2007, 2008a).

Para Caldeira (2000), a marca das cidades é a forma de sua organização sócio espacial. Esta extrapola as diferenciações de uso do solo e revela como os grupos sociais se relacionam com e no espaço e, ao produzirem desigualdades formais, estruturam distâncias sociais.

O urbanismo, quando política de servidão a grupos específicos, atua formalmente na seletividade das estruturas evidenciando as fronteiras materiais e simbólicas e as diferentes apropriações. Da entrevista concedida para esta pesquisa, vem um exemplo das marcas no espaço da cidade de São Paulo:

No caso específico do rio Pinheiros há uma estrutura que é fortemente excludente, a máquina de construção, a máquina de crescimento dos grupos de investimento e produção de construção do Estado estão ali. [...] Uma estrutura que é diferente, por exemplo, do rio Tietê, do rio Aricanduva, ou do Tamanduateí. Você tem tendências voltadas para esses eixos que são diferentes, do ponto de vista do interesse. [...]

O rio Pinheiros é uma estrutura de ninguém, mas grupos de moradores de Z1 ou zonas estritamente residenciais, ou seja, os grandes usos, os grandes donos do pedaço, estão muito bem assentados. E essa cidade excludente interessa. (Manetti, arquiteto urbanista, em entrevista à pesquisadora, 2012).

Assegurar as ligações entre os interesses (objetivos intencionais) e as realizações é tornar-se agente do espaço, exercendo o poder que o torna seu *território*. (RAFFESTIN, 1993). O conceito de território ao qual nos referimos é assim enunciado pelo autor:

O território se forma a partir do espaço, é o resultado de uma ação conduzida por um ator sintagmático (ator que realiza um programa) em qualquer nível. Ao se apropriar de um espaço, concreta ou abstratamente (...), o ator 'territorializa' o espaço. (...) O território nessa perspectiva é um espaço onde se projetou um trabalho, seja energia e informação, e que, por consequência, revela relações marcadas pelo poder. (RAFFESTIN, 1993, p. 143-144)

Em razão de tal poder os sistemas de objetos dão suporte à vida da “sociedade urbana” tornando-a mais intensa e menos precária. Ao mesmo tempo, benefícios são priorizados para uns em detrimento de outros. (LEFÈBVRE, 2011).

Se um grupo do Jardim Ângela que reivindica mais transporte, mas a renda média naquela região é uma porcaria, e não faz verão do ponto de vista dos acordos, eu (Estado) posso até responder: colocar mais ônibus... Mas esse investimento é pífio perto de um outro investimento, de operações urbanas de uma Ponte Estaiada que custou mais de 300 milhões [pausa] declarados, entendeu? Então, tem uma coisa do pêndulo do jogo do poder, e da reivindicação se fazer valer. O grupo que se organiza no Ângela [...] tem em mente, claramente, um desejo que é muito focado: transporte público. Agora, ele não tem os meios. (Manetti, arquiteto urbanista, em entrevista para esta pesquisa, 2012, grifos nossos).

Estando sem os meios, destituída de poder para participar e intervir nos programas, quando serviços adequados e amenidades são pressupostos da cidade, porém inacessíveis, as famílias de pessoas com autismo são excluídas pela condição de imobilidade, considerando que o acesso inclui as condições de distância à moradia e de adequação às necessidades, uma premissa da desejável equidade.

A situação vivida pelas famílias dos autistas reafirma que habitar não é, pois, somente ter um abrigo, pois se assim o fosse continuaríamos ocupando o campo e não as aglomerações urbanas. No Brasil da primeira década do século XXI quase noventa por cento das pessoas vivem em áreas urbanas (IBGE, 2011), onde

habitar pressupõe ter os elementos que a natureza não proporciona, as amenidades, os serviços e o trabalho como sustentação da vida do habitante, sendo sua proximidade, parte do direito à cidade.

[...] habitação é tudo, não é só casa, é todo um desenho de cidade. [...] Quando eu vou para transporte, por exemplo, é o deslocamento, é o domínio dos caminhos da estrutura do território. Que é menos aberto à discussão pública, deveria ser muito mais do que é. (Manetti, arquiteto urbanista em entrevista para esta pesquisa, 2012).

Territorializar, nesse sentido e para o coletivo das famílias dos autistas, trata de integrar políticas urbanas e sociais, atuando para efetivar os itens de que a família necessita, nas relações de distância que viabilizam a vida diária e no espaço reconhecido como de direito e de pertença. Um direito à cidade inseparável de cidadania.

Serpa (2004) salienta que a territorialidade está impregnada dos laços de identidade que se constroem a partir de diferenciações. Os símbolos não são aleatórios, mas vinculados à realidade concreta, identidade que, “só pode acontecer onde há interação, transações, relações ou contatos entre grupos diferentes”, manifestando-se, pois, no espaço público (SERPA, 2004, p. 25). Assim sendo, a territorialização pode ser compreendida como um sistema de relações com o que é externo (alteridade) e que se diferencia estabelecendo “uma identidade territorial”, ou fronteira (material ou simbólica) atuando no espaço de forma a dotá-lo de elementos que o tornem igualizante ou identificável (SERPA, 2004, 2007). Neste raciocínio, o simbolismo vai determinar “aspectos da vida em sociedade”, com graus de “permissão de estar”, como o mais forte sentido do acesso.

Mesmo equacionando as diferenças e amenizando preconceitos, a dimensão das classes sociais permanece estabelecendo domínios que filtram os signos do que seja acessível. (SERPA, 2004). Entretanto a materialidade do acesso estabelece novos parâmetros e constrói caminhos à mudança dos símbolos.

Não é fazer rebaixamento de guia na frente da escola e resolveu o problema [...] adaptar o transporte não significa “somente” adaptar os ônibus. Tem que adaptar as estações de embarque e desembarque, tem que adaptar outras situações, principalmente treinar os operadores do sistema, porque se eles não forem treinados também nada acontece. [...] Se você disser, mas isso aí resolve? Não, não resolve, mas é um primeiro passo. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento de Pessoas com Deficiência, em entrevista para esta pesquisa, 2012).

Em âmbito federal o governo brasileiro aprovou em 2008, com força de texto constitucional, as disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006; BRASIL, 2009). O descompasso é claro entre o que fica estabelecido no mencionado texto e nas leis federais e os correspondentes avanços (avanços?), onde regulamentações não correspondem à realidade vivida nas cidades. Com relação aos autistas, cabe destacar que em 27 de dezembro de 2012 uma lei federal²⁷ (ANEXO C) estabelecendo o programa de proteção aos direitos da pessoa com autismo permanece, até o fechamento desta dissertação, sem regulamentação e, ignorada pela maioria dos municípios, não concretizou no espaço os elementos urbanos vinculados às políticas sociais de cumprimento aos direitos garantidos.

A compreensão do cotidiano das famílias de pessoas com autismo como um feixe de necessidades ligadas a tratamentos de saúde e ao seu papel nas instituições e na inclusão escolar é, pelo que tratamos até aqui, uma visão pauperizada da realidade, a qual extrapola o que os estudos sobre o autismo têm abordado. Experimentando problemas comuns aos demais grupos de pessoas com deficiência, sua situação é aguda entre outros impedidos de viver mais prosperamente porque o espaço urbano não resulta das naturais relações entre as necessidades e os elementos que as suprem.

A convivência familiar e comunitária é um direito básico e sua garantia passa por todas as políticas públicas: sociais, econômicas e urbanas. Portanto, a efetivação dos objetivos dos programas (...) não está circunscrita à Política de Assistência Social.

A confluência destes condicionantes — territorialidade, função, níveis de serviços para e com as famílias - organiza as novas ações dirigidas para as famílias na assistência social (FONSECA, 2002, p. 131, grifo nosso).

Contrariamente ao que Fonseca (2002) estabelece, a realidade vivida no cotidiano das famílias indica que as políticas sociais e o planejamento urbano não estão apenas dissociados ou distantes em suas ações, mas se posicionam como antagonistas na disputa pela gestão dos recursos e na priorização de sua aplicação

²⁷ Em vigor a partir de sua publicação no Diário Oficial da União, em 28/12/2012, e que ainda não foi regulamentada, denominada pela comunidade das famílias de autistas Lei Berenice Piana, mãe que esteve na redação do projeto inicial.

nas cidades brasileiras. A incapacidade de criar e gerir políticas públicas sociais e urbanas integradas vem sendo uma sentença de morte de nossas cidades enquanto ambiente promotor de relações, desenvolvimento e prosperidade humanos – não da acumulação econômica (UN, 2013).

Não encontrando os suportes de tratamentos e de educação próximos aos locais que habitam, os deslocamentos tomam o dia da pessoa com autismo e de seu familiar cuidador. Um cotidiano infiltrado de cidade, composto de rotinas e permeado de impasses que os fazem estrangeiros em território desconhecido buscando demarcar os novos elementos que lhes devolvam as possibilidades de sustentar o próprio dia a dia: a cidade que as famílias descobrem não existir.

Ao formarem uma rede de relações as famílias obtêm a perspectiva de alcançar poder para reverter a situação de insuficiência e do modelo que reproduz as relações de produção e estabelece distâncias entre os lugares onde habitam e os bens e serviços de que necessitam. Uma perspectiva de usufruir espaços que sejam também seus, públicos de fato, com facilidades de acesso e sem que os autistas sejam submetidos ao constrangimento das barreiras e dos olhares inquisidores que os estigmatizam.

IDENTIDADE E ESTIGMA

4 IDENTIDADE E ESTIGMA

A correlação entre a pessoa e seu mundo é uma questão histórica, e, como tal, uma questão de história²⁸
(HELLER, 1984, p. 28).

Como se tornar agente da história?

Os temas relacionados à formação de uma identidade coletiva, além de aprofundar a caracterização do grupo de famílias de pessoas com autismo, quanto às interações e inserção nos sistemas sociais, visam respaldar análises sobre a construção e o reconhecimento dos canais para participação na cidade, e a adesão ou rejeição às formas de organização política, bem como o anseio à participação e a submissão às forças do poder instituído. O que é, afinal de contas, deixado à margem quando se fala em iniciativas de democratização da cidade?

Enquanto no cotidiano as famílias vivem as dificuldades de participação na vida social, seu aspecto contíguo, de atuar politicamente, pode ser um desafio tanto pela disputa do poder quanto pelas objeções à participação política que constituem uma instância de mudança da convivência social e do domínio do espaço, com potencial para romper a “rigorosa regularidade da vida cotidiana” (HELLER, 2000, p. 30).

A dedicação e o desgaste para suprir as necessidades diárias da pessoa com autismo não concorrem para que haja, de forma imediata, espaço à reflexão crítica sobre os fatos, sendo a própria rotina uma barreira. No entanto, “o caráter crítico e autorreflexivo [sic] dos grupos não se encontra ‘pronto’, mas se constitui nas relações intersubjetivas, num processo dinâmico” (RIBAS, 2010, p. 25), donde a constituição do grupo passa a ser uma mediação à consciência política.

Considerando as características do cotidiano pesquisado, sob o aspecto anteriormente abordado de relações e estruturas do espaço urbano e das forças ali exercidas, as famílias de pessoas com autismo têm desafios que são comuns a outros grupos sociais. Essa realidade fortalece sua categorização social e a distingue enquanto um grupo que surge reivindicando novos direitos, tendo em vista

²⁸ Tradução da pesquisadora.

que a própria definição de grupo, segundo Tajfel (1984, p.295), tem sentido apenas quando a identidade grupal se forma e se fortalece principalmente por se perceber com “características comuns e um destino comum” estando cercado de outros no mesmo meio.

As colocações de Rodrigues (2004) reafirmam que a cidade é espaço de disputa entre grupos, mesmo aqueles com desafios semelhantes, em razão da ausência de ações abrangentes de políticas que combatam as desigualdades sociais. Além disso, há que se reportar ao conceito abrangente da acessibilidade, lembrando que os acessos à cidade em todas as suas dimensões carregam os componentes simbólicos estabelecidos historicamente e culturalmente.

Os desafios para construir premissas, concepções e objetivos para uma cidade com justiça social, democrática na definição de metas, empreendimentos, acesso universal aos bens, equipamentos, serviços para todos são de grande magnitude. (...) Conquistar o direito à cidade é meta, objetivo, objeto de luta de vários movimentos sociais nacionais e internacionais (RODRIGUES, 2004, p.10).

Na discussão sobre a cidade vimos que ela se produz na constância das transformações exercidas pelas diferentes forças. Como cotidiano e cidade se implicam, na dimensão do homem as ações e assimilações são acompanhadas pelas “motivações *efêmeras*, em constante alteração, em permanente aparecimento e desaparecimento. Na maioria das formas de atividade da vida cotidiana, as motivações do homem não chegam a se tornar típicas”, ou seja, não chegam a expressar a essência do indivíduo, sua totalidade. (HELLER, 2000, p. 30, *italico no original*).

Compreender as transformações no cotidiano das famílias e a gênese de ações coletivas em que se tornaram atores nos últimos anos implica analisar as forças e conexões sobre e entre as famílias produzindo e anulando motivações.

A linha condutora desta parte da discussão sobre a família da pessoa com autismo segue o pensamento de Heller (2000, p. 28) quanto à continuidade entre homem e sociedade, aprofundando-se na compreensão de motivações (neste caso, não tão *efêmeras*) que geram “atos de decisão” e “podem ocorrer num plano ‘superior’, que ultrapasse em maior ou menor medida a cotidianidade” e transforme o “homem inteiro”, particular e humano-genérico.

Quanto ao respaldo teórico desta aproximação ao objeto da pesquisa, ela se fundamenta nos referenciais da psicologia social e psicologia política. Relativamente ao problema da pesquisa, apresentar e discutir os processos subjetivos determinantes à formação de uma identidade grupal traz elementos importantes sobre a participação e seu papel na mudança das relações do cotidiano e a democratização da cidade, conforme abordados nos objetivos.

Segundo Tajfel (1984) a categorização dos indivíduos em sistemas sociais se dá pelos próprios pares detentores de certas características observadas e constatadas sem dificuldade a partir de variadas diferenciações entre os elementos do todo social. Essa categorização é motivada pela própria premência de diretrizes de conduta e singularização diante dos demais, e forma a base identitária do grupo, a qual supre necessidades psicossociais e lhe agrega benefícios.

A manifestação de preferência pelas próprias características e a organização dos grupos por critérios de semelhança e diferença, segundo os quais são estabelecidos valores e juízos, são arranjos sociais cotidianos, presentes ao longo da história (TAJFEL, 1984).

Tratando da identidade de atores sociais, Castells (2008, p. 22) a compreende como o processo de construção de uma fonte de significado que, baseada num conjunto de atributos culturais inter-relacionados, prevalece sobre outros significados. Essa perspectiva demonstra, de maneira realista, a concorrência entre significados à qual todos estão cada vez mais sujeitos na sociedade atual, quando o contato e a convivência com diferentes grupos e situações determinam que diferentes papéis sejam assumidos, sem, no entanto, criar um sentimento de pertença.

Estabelecendo de maneira mais clara a diferenciação entre identidade e papéis do ator social, estes últimos são “definidos por normas estruturadas pelas instituições e organizações da sociedade” (CASTELLS, 2008, p. 22-23). Opostamente, a identidade seria fonte de significado para os próprios atores, por eles originada e construída num processo de individuação (GIDDENS, 1991 apud CASTELLS, 2008, p. 23) e em virtude de envolver tais processos, torna-se mais importante do que os papéis dos atores sociais.

A construção da identidade leva os atores a enxergarem-se como parte de um grupo que com eles compartilha interesses, valores e histórias em comum.

Essa construção não se faz como uma pré-condição para a ação coletiva, ela integra a ação coletiva. (RIBAS, 2010, p. 27).

Ainda segundo Castells (2008), há um feixe de questões que traduzem o que é principal na identidade, referindo-se a como, para quem, a partir de quê e para que ela se constitui. Na resposta ao “a partir de quê”, o autor afirma que a matéria prima de sua construção é oriunda da história, geografia, biologia, instituições produtivas e reprodutivas, memória coletiva, fantasias pessoais, aparatos de poder e revelações de cunho religioso.

A formação de identidades sociais elucida a importância dos processos de apropriação e significação simbólicas de fatos, espaços e relações em indivíduos e nos grupos sociais. Tal formação envolve estratégias de marcar territórios no tempo e espaço como constructos de sua legitimação frente aos demais grupos sociais, estabelecendo parâmetros que concorrem para a conscientização sociopolítica internamente ao grupo e, realimentando o conjunto de elementos dos quais a identidade é constituída, vai tornando-a mais fortalecida.

4.1 ROMPENDO A CULTURA DA REJEIÇÃO

Territorializar imprimindo no espaço os signos reconhecidos e valorizados pelo grupo aumenta sua força para romper com a marca da cidade contemporânea, que tem segmentado o espaço segundo padrões de classe social e interesses da produção econômica. A diferença une um grupo, penetra as fronteiras de desigualdade, e uma identidade forte dá coesão, juntando sob os mesmos objetivos pessoas distanciadas pelos desníveis sociais.

A eliminação ou desqualificação dos espaços públicos da cidade é um dificultador dessa ruptura, pois elimina os lugares dos encontros dos diferentes e entre diferentes. Nesse sentido, remete ao que vimos na discussão sobre a cidade, quanto à necessidade de fortalecer os espaços públicos onde a vida cotidiana proporciona a oportunidade de o grupo fortalecido estar e equacionar subjetivamente o acesso, enfrentando com segurança os conflitos da convivência.

Em síntese, a formação de identidades concorre à territorialização que pode construir fronteiras e estabelecer “guetos”, mas que também pode determinar acessos rompendo, mediante seus próprios signos, as barreiras simbólicas da cidade (SERPA, 2004; 2007).

Retomando a formação de identidades relativamente aos benefícios gerados aos indivíduos, aspecto apontado como fundamental tanto por Tajfel (1984) quanto por Castells (2008), caracterizar a identidade coletiva das famílias de pessoas com autismo abarca discutir os aspectos do estigma e da participação social e cidadania de segmentos minoritários da sociedade.

A procura pela aproximação e as falas das famílias demonstram padrões de solidariedade, e a busca do suporte emocional se caracteriza como elemento agregador do grupo. Por outro lado, ou complementarmente, o conjunto de necessidades comuns que coloca o grupo em conflito com o meio compõe experiências que se mostram catalisadoras da atuação coletiva, com perspectivas de intervenções tangíveis que tenderiam a ser inexpressivas se individuais e isoladas.

Os aspectos que marcam a identidade coletiva das famílias de pessoas com autismo permitem o intercâmbio com aqueles que caracterizam o grupo das famílias de pessoas com deficiência. Havendo um “inventário das diferenças” (DECCA, 1992, p. 135) muito próximo, elas compartilham os enfrentamentos a diversos tipos de obstáculos que as levam a sofrer discriminação, segregação e determinam uma condição de invisibilidade social.

A convergência de suas identidades se dá principalmente por compartilharem as mesmas memórias do sentimento de estranhamento, em que o estigma é componente cotidiano histórico, e as experiências nas quais são submetidos a juízos e padrões que restringem suas oportunidades de convivência, aprendizado e produção da vida em sociedade.

Enquanto o estranho está a nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria (...) deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída (GOFFMAN, 1988, p. 12).

Não obstante, dentre as diversas explicações de participação em movimentos sociais figuram modelos que consideram as identidades pessoais

estigmatizadas como motivadoras à participação (KAPLAN & LIU, 2000). A dinâmica entre estigma e a participação em movimentos sociais estaria relacionada, entre outros itens, “à antecipação e experimentação das implicações de autovalorização” quando a pessoa se une a tais movimentos (KAPLAN & LIU, 2000. p. 215).

Goffman (1988) refere-se ao estigma como um atributo profundamente depreciativo, não intrínseco da marca no indivíduo. Uma marca calcada na esfera das relações. Estas se alteram conforme paradigmas históricos que redundam em mudanças de atitudes relativamente à pessoa com deficiência e seu papel nas diferentes sociedades e em diferentes épocas.

As dificuldades de mobilidade e acessibilidade na cidade contemporânea exemplificam essa questão. Quando políticas públicas eficazes passam a criar condições reais de mobilidade e acessibilidade para as pessoas com deficiência as relações são alteradas. Tanto a comunidade passa a reconhecer o direito ao espaço pela pessoa com deficiência, quanto esta se percebe adequada à convivência. Infelizmente, as cidades brasileiras estão muito aquém do que já foi superado nessa relação em outras cidades do mundo. Da política federal de acessibilidade pouco foi efetivado na cidade e os espaços qualificados, via de regra, vinculam-se aos usos das classes de melhor renda econômica.

Evidencia-se que não é um traço ou uma experiência específica que leva o indivíduo a ser estigmatizado, mas a história das experiências cumulativas de fracasso em possuir atributos desejáveis no ambiente social em que está inserido, bem como a rejeição às tentativas de pertencer aos grupos sociais convencionais (KAPLAN; LIU, 2000, p. 215).

A história de experiências acumuladas sob os signos da rejeição e do fracasso, no caso das pessoas com deficiência, é marcante desde as civilizações da antiguidade. Ideais socioculturais que evocavam vitalidade, beleza e sabedoria legitimavam já na Grécia práticas como o extermínio de bebês e o abandono à inanição²⁹ de crianças com deficiência e por cultuarem a perfeição física, a deficiência associava o indivíduo a uma condição de subumanidade (PESSOTTI, 1984; PUHLMANN, 2008).

²⁹ Segundo Pessotti (1984) as obras de Platão e Aristóteles traziam o termo eufemístico “exposição”, admitindo essa prática de abandono.

As práticas de abandono ou extermínio de pessoas com deficiência tornam-se inadmissíveis apenas a partir da Idade Média quando a disseminação do cristianismo impõe novos paradigmas morais. A partir de então as pessoas com deficiência intelectual passam a ser vistas como dotadas de “alma” e reconhecidas como “criaturas de Deus” (PESSOTTI, 1984).

A caridade impõe o acolhimento pela Igreja, ainda que mediante o pagamento de indulgências, e o banimento da convivência social substitui o extermínio na manutenção do não-contato entre a comunidade “saudável” e a deficiência. A segregação especifica os espaços de “normalidade” e “aberração” em que aos primeiros é dada a liberdade de ocupação e ação, enquanto aos outros fica determinado serem confinados, vigiados e protegidos. As noções de pecado e expiação, por outro lado, colocam a deficiência como vetor de castigo e purgação da própria pessoa e de suas famílias, imputando-lhes inequivocamente o estigma da culpa, do fracasso e da vergonha.

Do período medieval até o século XVII as pessoas com deficiência mental são vistas como seres envoltos em condições mágicas que as associa à ideia de possessão, e as submete a crueldades para a depuração de suas almas e expulsão de demônios (PESSOTTI, 1984; PUHLMANN, 2008).

A visão sobre essa realidade transmutada pelo tempo, além de elemento da memória coletiva, pode ser ampliada se considerarmos sobre esse passado a hipótese levantada por Castells (2008, p. 23-24): “quem constrói a identidade coletiva, e para quem esta identidade é construída” são aspectos determinantes do conteúdo simbólico dessa identidade e do seu significado, tanto para os que com ela se identificam quanto para os que dela se excluem.

Essa perspectiva reforça o aspecto do estigma como uma construção por fatores extrínsecos do ser, atribuída pelo grupo externo que se valoriza pelo simples fato de se excluir daquela categoria. As identidades não são inatas, mas construídas nas interações que nos permitem viver em sociedade e tanto para reforçar uma identidade negativa quanto para construir símbolos de valorização “a identidade está frequentemente nos olhos do observador” (JENKINS, 2008, p. 2).

“A ambivalência caridade-castigo é marca definitiva da atitude medieval diante da deficiência mental” (PESSOTTI, 1984, p. 12). Essa atitude figura como

elemento de identidade segundo um padrão social reproduzido, que envolve as pessoas com deficiência e é suportada também por suas famílias:

Minha militância começou quando meu filho tinha oito anos de idade. Aos seis anos ele foi convidado a sair da escola regular e ficou dois anos em casa. (Claudia, mãe de um autista e presidente de uma Associação, entrevistada para esta pesquisa em 2012).

Além de persistente através dos séculos na atitude da Igreja³⁰ e de coletividades até a Modernidade, tal ambivalência é assimilada por todas as sociedades ocidentais, extrapola fronteiras, classes sociais e outras categorizações. Assumida pelo próprio Estado, como acontece no Brasil, este não toma as pessoas com deficiência para sua atenção, investimentos e ações, delegando tal tarefa à filantropia (CARVALHO, 2002).

“O momento passado está morto como *tempo*, não porém como espaço.” (SANTOS, 2007, p. 14). A marca herdada revela-se na vida cotidiana, na ambivalência do Estado que acata e subscreve declarações de direitos humanos e que anuncia diretrizes de educação, assistência social e saúde, que subsidia instituições de assistência, mas que se retira da ordenação e concretização das políticas sociais e urbanas entregando-as ao fortuito, que nega os meios e obstrui recursos para que as palavras das declarações sejam concretizadas na cidade. O Estado brasileiro mantém o que o tempo marcou no espaço, negando espaço àqueles com autismo e deficiência.

A ausência de políticas públicas na cidade é a pior forma de discriminação. Soluções incompletas e improvisadas demonstram que a pessoa com deficiência não tem prioridade. Apesar de a legislação federal de acessibilidade haver sido regulamentada há dez anos não foi incorporada ao cotidiano da cidade. Além disso, a acessibilidade extrapola os aspectos normativos do espaço material e não se restringe às necessidades da pessoa com deficiência física. Vencer distâncias e barreiras são desafios ao autista e à pessoa com deficiência cognitiva não contemplados nos planos de acessibilidade.

³⁰ As pessoas com deficiência mental sofriam a crueldade de castigos corporais e a própria morte impetradas com fúria tanto pelo fanatismo de católicos quanto de luteranos, e por eles igualmente tidas como práticas eficazes e morais (PESSOTTI, 1984).

[...] a gente conseguiu a escola, que as escolas fossem para autistas e síndromes correlatas, e que as pessoas tivessem direito à vaga. Aí uma grande maioria não estava indo porque elas moram em bairros distantes. A escola é no centro, e as pessoas não conseguiam ir. Conseguimos então, através da Ação Social, uma carteirinha para essas mães usarem o transporte para andar com seus filhos autistas. Mas elas só poderiam usar essa carteirinha quando estivessem com eles

[...] nem todas as mães podiam ficar lá o tempo inteiro, e nem todas tinham o dinheiro para voltar. Aí a gente solicitou à prefeitura que nos desse um transporte.

[...] eram kombis da prefeitura. Mas o número de crianças foi aumentando, e a prefeitura teve que comprar um micro-ônibus, só que ele dava muito defeito, então aconteciam faltas porque o ônibus não passava, ou passava tarde. Era um problema. (Claudia, mãe de um autista e presidente de uma Associação)

Para que um grupo emergja com uma identidade comum é necessário que se diferencie dos demais indivíduos e grupos. Esse pressuposto é carregado de antagonismos entre “nós” e “eles” e, no caso da marca estigmatizante, incorpora mecanismos de autopreservação da sociedade diante dos estigmatizados (GOFFMAN, 1988). O não-contato entre pessoas com e sem deficiência perdura desde o início da história e é ponto de conflito nas discussões entre políticas integrativas e de inclusão.

O raciocínio de a deficiência e o autismo estarem conectados à atribuição de culpados sofreu alterações, mas não foi abandonado. A lógica da culpabilização fez com que desde a descrição do transtorno em 1943 os pais fossem apontados como responsáveis pelo isolamento dos filhos, especialmente as mães, acusadas de frieza e incapacidade em estabelecer os necessários laços afetivos (BETTELHEIM, 1987). Suportado por décadas, o estigma oficializado por cientistas e avalizado pelos pressupostos da psicanálise é um peso agregado à discriminação das mães e à carga suportada pelas famílias, mesmo após a ciência haver admitido que a hipótese era um equívoco e que o autismo é um transtorno neuroevolutivo (CAMARGOS, 2010; TAFURI, 2005).

Oriunda de uma cultura de rejeição, a discriminação em todos os contextos sociais é mantida pela dialética da segregação espacial e de representação política.

Reafirmando as palavras de Pollak (1992, p. 4), sobre a memória ser, em parte, herdada, a própria denominação é veículo do estigma na memória coletiva. Inicialmente carregada de preconceito como na antiga Roma, onde os bebês nascidos “mutilados” ou “monstruosos” podiam ser intencionalmente mortos sem que

isso constituísse crime (PUHLMANN, 2008), mesmo quando utilizada para especificar uma condição física ou intelectual desfavorável, na história mais recente, significados são agregados à nomenclatura que rapidamente incorpora uma chancela de negatividade. Do período medieval aos dias de hoje, os termos “idiota”, “cretino”, “retardado”, entre outros, deixaram de referir uma característica ou um atributo específico da pessoa, e passaram a expressar um juízo sobre ela. Impregnadas de significados generalizados de inutilidade e incompetência, as terminologias carregam a herança conotativa de *pessoa indesejável* nos ambientes coletivos.

O trabalho de conscientização que as famílias passaram a exercer no século XX deve ser salientado na reversão da tendência social como um esforço contínuo em combater o estigma carregado pelas palavras. “Nós não gostamos de visitas do passado. Ele fica agitado” (BRECHT, 1999, p. 166).

No Brasil, a APAE, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, disseminou a partir da década de 1950 o termo “excepcional”, inicialmente usado por Helena Antipoff para denominar as crianças que não acompanhavam o ritmo da maioria nas escolas (LOURENÇO, 2001). Considerado mais digno do que as expressões comumente utilizadas até então, na passagem para o século XXI a mobilização torna-se extensa para aboli-lo, “principalmente pelo estigma que a palavra carrega” (NAHAS, 2002).

O repúdio à nomenclatura demonstra um estado de consciência em relação aos pesos do estigma e das formas validadas pela sociedade para multiplicar seus efeitos e perpetuá-los. Mostra também que os estigmatizados se apropriam da atitude e dos dispositivos para combater o que passam a enxergar na terminologia: o veículo da *discriminação*, ainda que combatê-la nunca alcance a aceitação em base de igualdade, segundo Goffman (1988).

Apagar o preconceito de uma identidade banida do convívio social e eliminar o estigma pode ser a necessidade mais premente do familiar e capaz de diluir a priorização de direitos sociais e de políticas necessárias para concretizá-los, eliminando as desigualdades e viabilizando meios de usufruí-los na cidade, principalmente para as classes socioeconômicas mais baixas.

Quanto ao pressuposto para a impossibilidade de aceitação à diferença, vale lembrar a afirmação de Heller (2000, p. 50) de que “a vida cotidiana produz, em

sua dimensão social, os preconceitos”, portanto torna-se impossível eliminá-los totalmente do desenvolvimento social. Na análise da autora, “os objetos e conteúdos de nossos preconceitos podem ser de natureza plenamente universal; podem referir-se à totalidade de nossa natureza”, e nessa perspectiva satisfazem particularidades individuais de modo direto, não mediatizado: “crer em preconceitos é cômodo porque nos protege de conflitos, porque confirma nossas ações anteriores” (HELLER, 2000, p. 48).

A maioria de nossos preconceitos tem um caráter mediata ou imediatamente social. Em outras palavras: costumamos, pura e simplesmente, assimilá-los de nosso ambiente, para depois aplicá-los espontaneamente a casos concretos através de mediações (HELLER, 2000, p. 49).

Ainda que em sua análise Heller (2000, p. 48) mencione outro tipo de preconceito, oriundo da confiança do indivíduo, e que não cumpre a função de suprir necessidades particulares, ou seja, quando o “eu” não se entrega a algo assimilado, e assume certo distanciamento de sua particularidade, dando abertura à possibilidade de uma “consciência de nós”, a autora afirma crer na viabilidade de uma sociedade em que os juízos provisórios não desapareceriam, mas poderia desaparecer sua cristalização em preconceito, crendo em uma sociedade possível, “cuja coesão não exija imprescindivelmente a existência de preconceitos, antes de tudo porque o conteúdo de sua “consciência de nós” seria a própria humanidade” (HELLER, 2000, p. 58). Essa afirmação não é contrária ao pressuposto primeiro de as identidades sociais se formarem naturalmente a partir das diferenças, nem supõe a eliminação de quais sejam as diferenças, mas pressupõe uma capacidade humana de conviver com as diferenças sem que haja dominação maquiada de igualdade expressa no apagamento das especificidades e na suposição de homogeneização.

O estigma de *pessoa indesejável* está no espaço cotidiano marcado pelo planejamento urbano e por arquiteturas que desconsideram em suas concepções o que é vivido na cidade, com as dificuldades cotidianas de mobilidade e acessibilidade das pessoas com deficiência, e com isso deixam de qualificar o dia a dia de idosos, crianças e indivíduos com dificuldades temporárias de locomoção. Os exemplos cotidianos estão à volta de todos, basta aprender a olhar para percebê-los, como menciona o arquiteto urbanista sobre o programa de qualificação de estações de transporte de alta capacidade na cidade de São Paulo, que resolve problemas de locomoção “da porta para dentro da estação”:

as pessoas na estação percorrem quase 500 metros, 400 metros para pegar um ônibus e conseguir fazer esse transbordo. Além disso, a pessoa sai na calçada, que é uma calçada mal feita e não está claro para ela qual é o percurso. Há pequenos obstáculos que se forem olhados com olhos críticos, dá para ver que é uma jornada percorrer 10 metros ali, que dirá você percorrer 400, 500 metros (Manetti, arquiteto urbanista entrevistado para esta pesquisa em 2012).

Pressuposta essa capacidade de transformar a “consciência de nós”, haveria a viabilização do espaço diferencial, retomando a concepção de Lefebvre (2007, 2008a), posto que, impossíveis de ser totalmente eliminados, “é possível, em troca, eliminar a organização dos preconceitos em sistema, sua rigidez e – o que é mais essencial – a discriminação efetivada pelos preconceitos” (HELLER, 2000, p. 59). Uma perspectiva à equidade buscada e cotidianamente ausente em nossas cidades.

Uma vez que a esfera política destaca-se da cotidianidade, ainda segundo Heller (2000) e Lefévre (2007, 2011), temos que esta seja a esfera propícia à luta contra o preconceito estruturado como fruto do cotidiano em que “o desprezo pelo “outro”, a antipatia pelo diferente são tão antigos quanto a própria humanidade” (HELLER, 2000, p. 55).

Nesse sentido, o conjunto de esforços de grupos sociais estigmatizados para expor à cena pública a existência de seu mundo em contraposição àquele da “normalidade”, estabelecendo situações que façam a sociedade saber de sua existência, imagem e voz, não apenas mostra a capacidade de luta por direitos do grupo estigmatizado, mas trata da consciência de que ao fazer-se entender consegue quebrar a rigidez de um sistema discriminador, direcionando a confiança do “eles” para o conhecimento de suas próprias prerrogativas (ANSARA, 2008).

Entretanto quanto do que as famílias levam aos espaços públicos em reivindicações trata do preconceito como um objetivo em si? Toda a questão do estigma como uma marca da identidade, conforme vimos, pode vir a ter um peso que determine diferenças quanto à própria forma de organização e o estabelecimento de metas (KAPLAN E LIU, 2000). Esse peso pode ser manipulado em favor do apagamento de responsabilidades por políticas públicas inexistentes e desviar a atenção sobre a cidade no que a caracteriza como sendo a esfera da materialização das demandas, tornando a disputa pelo espaço ainda mais desigual e o cotidiano promissor e justo mais distante.

4.2 TERRITÓRIOS SIMBÓLICOS - fronteiras para os direitos

Uma vez que estamos continuamente assimilando pensamentos e ações passadas, mesmo que extremamente remotas ou como produto secundário da transmissão das informações de outros, conforme afirma Lowenthal (1998, p. 272), o salto que o grupo das pessoas com deficiência alcança na conquista de direitos é marcado pelo ponto em que passam a se tornar sujeito de suas conquistas quebrando a continuidade milenar da submissão e dependência.

Nesta premissa, cabe considerar que políticas públicas não pensadas sob a participação das famílias - diretamente afetadas pelo autismo - significam o retrocesso nas duras conquistas das pessoas com deficiência nas últimas décadas.

Segundo Pessotti (1984) as pessoas com deficiência intelectual só alcançaram algum tipo de direitos civis a partir do Iluminismo relativamente às heranças, o que evidencia a discussão gravitando em interesses de terceiros, com parentes ou responsáveis na disputa pelo acolhimento e manutenção do herdeiro.

A luta por direitos marca o século XX por mobilizações sociais *com* as pessoas com deficiência, e não apenas *para* elas, num diferencial cuja amplitude pode ser compreendida em Tajfel (1984) na afirmação de que “as novas demandas das minorias se baseiam no seu direito de decidir ser diferentes de acordo com seus *próprios termos* e não nos termos implicitamente adotados ou explicitamente ditados pelas maiorias” (TAJFEL, 1984, p. 357).

A partir da década de 1970-1980 o movimento de pessoas com deficiência toma impulso em alguns países e consegue reconhecimento oficial, promovendo o tema ao âmbito de discussões dos órgãos vinculados à ONU e culmina na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006 (ONU, 2006). Com 155 países signatários, a Convenção é ratificada pelo Brasil em

agosto de 2008, e se torna o único documento internacional sobre direitos humanos a ser incorporado à legislação com valor de texto constitucional³¹ (ONUBR, 2012).

As organizações de pessoas com deficiência crescem em número e expressividade no século XX, fato relacionado aos grandes conflitos armados que produziram e lançaram na sociedade um extraordinário número de pessoas com mutilações, e ao perfil democrático de governos em vários países, sobretudo os hegemônicos do ocidente.

As pressões exercidas conduzem a Organização Mundial de Saúde a levantar dados estatísticos que, apresentados em início dos anos 1970, informam que as pessoas com algum tipo de deficiência representavam 10% da população mundial (SASSAKI, 1997; WHO; THE WORLD BANK, 2011). A divulgação proporciona aos grupos que conviviam com a deficiência um conhecimento que os situava perante os demais grupos sociais, e repercute em quão significativo é o peso desse contingente se deixado à margem da educação, do trabalho, da convivência e, portanto, das relações sociais de produção.

Na mencionada década, as ações direcionaram esforços para obtenção de um marco mundial quando a Organização das Nações Unidas estabeleceu o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. A data, que é balizadora de uma nova ênfase nas ações dos grupos de pessoas com deficiência no Brasil, marcou também uma mudança paradigmática expressa na sua própria designação, revelando a legitimação do *ser humano* sobre a deficiência: o substantivo *pessoa* é registrado pela primeira vez internacionalmente como designação primeira, e *deficiente* passa a adjetivar a pessoa designada (SASSAKI, 2002).

O estigma carregado historicamente por esse grupo em discursos cotidianos marcados por metáforas e representações reproduzidas sem que sejam percebidas ou questionadas, ganha um novo significante e com ele as significações capazes de revalorizar identidades (GOFFMAN, 1988).

Os contornos da identidade do grupo unido pelo autismo surgiram mais tardiamente. Mesmo tendo sido descrito na década de 1940, um número muito pequeno de profissionais conseguia detectar e diagnosticar o autismo antes dos

³¹ Aprovada pelo Congresso Nacional em 09/07/2008, o governo brasileiro depositou o instrumento de ratificação da Convenção e de seu Protocolo Facultativo junto à ONU em 1/08/2008, e fez sua promulgação pelo Decreto no. 6.949, de 24/08/2009.

anos 1980. No Brasil, a primeira instituição para autistas, AMA - Associação de Amigos do Autista, foi criada por um grupo de pais somente em 1983, em São Paulo (AMA, 2011), e uma metodologia educacional para trabalhar os autistas de forma sistemática foi importada pelo Centro TEACCH Novo Horizonte em Porto Alegre (RS) somente em 1991 para depois ser disseminada a outros estados (LEWIS; DE LEON, 1997).

Durante muito tempo as pessoas diagnosticadas com autismo foram classificadas como psicóticas e tidas como impossíveis de serem ‘alcançadas’ (BETTELHEIM, 1987; SALLES ET AL, 2005). Alguns trabalhos científicos propuseram a expressão *esquizofrenia infantil* para designar o autismo (GAUDERER, 1992 apud SALLES ET AL, 2005). A primeira associação mundial de autismo, criada em 1962, na Inglaterra, por um grupo de familiares de autistas, levava o nome *The Society for Psychotic Children*, embora em seguida seus criadores tenham mudado a denominação para *The Society for Autistic Children* (THE NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, 2013). A maioria dos autistas, sem diagnóstico e sem tratamento adequado, permanecia sob o rótulo genérico de ‘deficientes mentais’.

O reflexo dessas distorções acarreta ainda hoje uma “necessidade” de comprovação nos gestores públicos e privados, quanto à atenção diferenciada e intervenções multidisciplinares para o desenvolvimento da pessoa com autismo.

A disseminação de informação sobre o autismo é hoje o item no qual as famílias mais investem ações em todo o mundo, o que nos remete novamente à afirmação de Heller (2000, p. 49) sobre o preconceito poder sucumbir quando “o indivíduo se vê confrontado com verdades que ignorava”.

Da evolução nas características diagnósticas do autismo vieram os números mais realistas de sua prevalência, bem maiores do que nas estatísticas oficiais³². “Estudos atuais estimam taxas de prevalência muito mais altas: 10/10.000 para indivíduos com autismo, e entre 30 e 60/10.000 para indivíduos com TEA”,

³² “Ao DSM-IV* (1996) é relatado como um quadro iniciado antes dos três anos de idade, com prevalência de quatro a cinco crianças em cada 10.000 com predomínio maior em indivíduos do sexo masculino (3:1 ou 4:1)” (SALLES et al., 2005, p. 16).

* Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.

consideradas elevadas tanto para o autismo clássico quanto para as demais ocorrências dentro do Espectro Autista (VELLOSO ET AL., 2011, p. 11).

Recentemente os números de prevalência que as organizações das famílias têm considerado e difundido em campanhas, são aqueles divulgados pelo *United States Center for Diseases Control and Prevention – CDC* (Centro de Prevenção e Controle de Doenças dos E.U.A). Em 2008 um artigo publicado na página da entidade relatava uma prevalência de uma em cada 88 crianças nascidas vindo a apresentar algum grau de autismo infantil (CDC, 2008). A mesma fonte e prevalência é o parâmetro utilizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013).

Lembrando Raffestin (1993, p. 67), o número é uma imagem da população, uma representação que permite intervenções. As taxas de prevalência, no caso do autismo, são o recenseamento mundial dessa população, a informação que dá a quem a possui um tipo de domínio sobre o grupo. “O recenseamento é um saber, portanto um poder” (RAFFESTIN, 1993, p. 68).

A realidade da falta de diagnóstico para o autismo, que permanece até hoje, e mais ostensivamente em países em desenvolvimento como o Brasil, impediu as pessoas autistas e suas famílias saber que não eram “espécimes raros”. A ausência desse conhecimento fez com que a diferenciação do grupo em relação a outros estigmatizados pela deficiência ou por transtornos mentais mantivesse uma defasagem na efetivação de uma identidade própria, e colaborou por muito tempo para que as pessoas atingidas pelo autismo estivessem isoladas de seus iguais.

Construir a coesão é fator determinante para que o grupo se mobilize por direitos para as pessoas com autismo.

A celebração do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, a partir de 03 de dezembro de 1998 consolida o reconhecimento oficial às pessoas com deficiência e suas capacidades. Dez anos depois, o Dia Internacional da Conscientização para o Autismo é criado pela ONU em 2007 e comemorado pela primeira vez no dia 02 de abril de 2008 pelas pessoas com autismo e suas famílias como um grupo de características próprias dentre os categorizados pela deficiência. Em manifestações, as famílias tornam-se atores no espaço público onde estabelecem um território simbólico, materializando nas datas e comemorações o veículo que une passado à significação do presente, memória, o “elo vivido no eterno presente” (NORA, 1993, p. 9; RAFFESTIN, 1993; JELIN; LANGLAND, 2003).

4.3 OCUPANDO O ESPAÇO

Anteriormente ao 2 de abril passar à data internacional do autismo, a associação norte-americana *Aspies for Freedom* havia elegido o dia 18 de junho como o Dia Mundial do Orgulho Autista, que continua no calendário de datas celebradas entre as famílias e instituições, mas sem tanta adesão e visibilidade. No Distrito Federal o Movimento Orgulho Autista Brasil surgiu em decorrência daquela data, assumindo um perfil pioneiro na participação política das famílias pelos direitos das pessoas com autismo, valendo-se de sua localização na capital federal. O Movimento passou a promover ações de disseminação de informação e de visibilidade, e hoje tem representantes em outras cidades e regiões.

A multiplicidade de frentes de atuação, as comemorações, a oficialização da ONU e o reconhecimento perante os diversos países revelam o Estado admitindo a legitimidade da identidade do grupo que abre caminhos e alcança objetivos em estabelecer marcos de significado simbólico e político em meio ao conjunto da sociedade (JELIN; LANGLAND, 2003).

A memória sendo um elemento de construção da identidade traz uma referência de coesão ao grupo “para definir seu lugar respectivo, sua complementaridade, mas também as posições irreduzíveis” (POLLAK, 1989, p. 9). Para Pollak, (1992) há um sentimento de identidade agregado à imagem construída para si e apresentada aos outros quando lançada no ambiente social. As lembranças e os espaços marcados são elementos que tecem esse pertencimento, indicadores que reforçam os laços afetivos do grupo, definido o que lhes é comum e o que os diferencia dos demais. (HALBWACHS, 2012; POLLAK, 1989, 1992).

A ocupação dos espaços públicos e a comemoração de datas em torno do tema Autismo, que teve intensificação significativa a partir do ano de 2011 no Brasil, foi protagonizada pelos autistas e seus familiares, que realizaram eventos, vestiram e espalharam a cor azul, adotada internacionalmente como símbolo do autismo, em marchas pelas ruas e na iluminação de monumentos e edifícios. A luz, ao cobrir o Congresso Nacional e o Cristo Redentor de azul, associou o autismo aos ícones da política e da cultura do país, atraindo a atenção de que o grupo necessita

para a eliminação da discriminação, e para angariar poder a favor das lutas de seu cotidiano carente de recursos e serviços em cada cidade por todo o país. “Os projetos de lei que nós conseguimos, foram através da Semana do Autismo que a gente desenvolveu e em que nós começamos a falar dessas (nossas) necessidades”. (**Claudia Moraes**, mãe de um autista e presidente de uma Associação, entrevistada para esta pesquisa em 2012).

Mediante a exposição social de sua identidade, as famílias invadem os limites dos espaços de normalidade e de discriminação, e a consciência de sua categorização social agrega-lhes valor. Assumir essa identidade social demonstra galgar um degrau à emancipação do estigma, chegando ao ponto em que a aceitação pelos membros da sociedade torna-se menos importante (GOFFMAN, 1988) e a manipulação política menos provável.

Perante o grupo, caminhadas, corridas, marchas são diferentes nuances para especificar a ocupação das ruas e dos espaços públicos. “Lugares de apoio da memória”, nas palavras de Pollak (1992, p. 3), suportes da identidade assumida e exposta que passam a alimentar a “relembração de um período que a pessoa viveu por ela mesma”, quando o individual se apropria da vivência do coletivo.

A demarcação dos territórios simbólicos é essencial à recollecção de dados e reconstrução de referências num cenário em que a memória coletiva desse grupo foi forjada com a forte marca da culpabilização, e possibilita a correção do que lhes chegou imposto, falseado e equivocado (JELIN, 2002, p. 64). Ao mesmo tempo, a demarcação derruba as fronteiras dos espaços hierarquizados que pareciam inacessíveis na cidade.

No repertório da mobilização e afirmação de sua identidade “los símbolos culturales no están inmediatamente disponibles como símbolos de movilización, sino que requieren la intervención de un agente para convertirse en marcos de acción colectiva (TARROW, 2004, p. 232).

Apresentar-se publicamente vestindo a marca do autismo é superar, pela segurança da ação coletiva, a vergonha e a culpa herdada, e estabelecer forças interiores para superar também o luto e buscar soluções. O ser político, que se mostra e se manifesta, abre a porta e sai às ruas.

A memória é a vida, sempre carregada por grupos vivos e, nesse sentido, ela está em permanente evolução, aberta à dialética da lembrança e do

esquecimento, inconsciente de suas deformações sucessivas, vulnerável a todos os usos e manipulações, susceptível de longas latências e de repentinas revitalizações (NORA, 1993, p. 9).

4.3.1 Agregados pelo autismo

As famílias desse grupo têm a heterogeneidade da sociedade à qual pertencem. Carregam as diferenças de seus contextos históricos, sociais, culturais e políticos que vivenciaram até antes de o autismo redefinir suas histórias. Ao se encontrarem, as famílias constataam fortes pontos de conexão, reconhecendo-se mutuamente. O encontro com o que lhes é comum propicia contatos interpessoais com uma qualidade não estabelecida, ou perdida, nas relações cotidianas com os outros grupos sociais (FÁVERO, 2005).

A heterogeneidade dos perfis pessoais, suas disparidades culturais e socioeconômicas são secundárias diante das possibilidades de expressão e que, com a continuidade do contato, passam a revelar também a possibilidade de pressão que o grupo pode proporcionar relativamente a conquistas e ganhos para os filhos.

Eu comecei a conversar com outras mães e outras pessoas, e vi que as necessidades eram as mesmas e que elas sentiam as mesmas coisas. Então, a gente resolveu se juntar. Já havia anteriormente um grupo de pais que tinha tentado formar uma Associação. [...]

Conforme fomos conseguindo coisas, fomos percebendo que precisávamos de muitas outras. E que essa Associação precisava crescer (Claudia Moraes, mãe e presidente de uma Associação).

Antes de os membros familiares saberem que não estão sós e encontrar seus pares passando à experiência de um novo coletivo, a convivência familiar é alterada pela presença da criança com autismo que, em sua diferença, desperta nos familiares, especialmente nos pais, insegurança e incertezas.

Martinez e Bilbao (2008) definem assim a situação emocional da família ante as dificuldades de diagnóstico e desconhecimento sobre o que fazer com a criança com autismo:

Esperança e desesperança convivem gerando um efeito doloroso em quem observa uma criança de aparência normal, com um desenvolvimento

também normal no primeiro ano, mas com uma série de pautas estranhas de conduta. [...]

A recusa ao contato afetivo, a falta de resposta a instruções verbais, e o jogo repetitivo são aspectos que impactam profundamente a família. Em muitas ocasiões, ante tais sinais, os pais buscam respostas nos profissionais, especialmente nos pediatras, respostas que não encontram (MARTINEZ; BILBAO, 2008, p. 217).

Novas respostas e novas condicionantes de convivência se apresentam junto aos outros grupos a que os membros da família pertencem. As relações face a face passam a ser reformuladas e a comunhão de interesses se altera. Muitas vezes, mesmo não se isolando, a família é isolada de seu meio social na vizinhança, nas amizades, e comumente nos círculos de parentesco.

“A simples previsão de tais contatos pode, é claro, levar os normais e os estigmatizados a esquematizar a vida de forma a evitá-los” (GOFFMAN, 1988, p. 22).

A prática do dia a dia é difícil. É difícil a fila do banco, é difícil o transporte público.

[...] No caso da apropriação do local público, a gente tem dois extremos: a família que não se acha apropriada para estar ali, porque o filho grita, dá uma crise, as pessoas ficam olhando, aí a família se isola. Aí a gente precisa trabalhar para que essa família possa estar também nesse meio.

Por outro lado há a família que diz “meu filho está gritando, e quem quiser que saia, os incomodados que se mudem”, e também não é assim. Seu filho não precisa estar num local público gritando e atrapalhando as outras pessoas. É lógico que se acontecer um episódio, é bom que as outras pessoas estejam cientes do que ele tem, para que não haja um problema maior. Mas não é porque ele é autista que ele também não é um cidadão com seus direitos e deveres. (Claudia Moraes, mãe e presidente de Associação).

Um sentimento de obrigação à dedicação e ao esforço individual surge, especialmente nas mães, que passam a estudar e a buscar técnicas para prover o que não encontram nos postos de saúde, nas clínicas, nas ONGs e nas escolas de suas cidades, ou de suas regiões. Não raro, dedicam-se a pesquisar até os itens nos quais a ciência afirma que seus filhos nunca obterão sucesso. Goffman (1988) descreve tal comportamento de esforço individual em áreas de grande dificuldade como uma atitude comum de compensação do estigmatizado. Não obstante, há que se retornar menção à resistência de boa parcela dos profissionais, de forma mais flagrante na saúde e na educação, de acolher como legítimas as intervenções “não qualificadas” segundo a estrutura hierarquizada vigente, e que, abrigados em sua

titulação abstêm-se de buscar possibilidades de desenvolvimento à pessoa com autismo caso a família não intervenha.

A Associação nasceu dentro da escola, mas ela nunca trabalhou dentro da escola. É um pouco complicado a gente dosar isso tudo. [...] A própria Secretaria de Educação e a escola se sentiam um pouco invadidas, então a gente segurava um pouco o que precisávamos fazer. (Claudia Moraes, mãe e presidente de Associação).

Por outro lado, ser um coletivo composto dualmente, pelas pessoas dentro do espectro do autismo e por seus familiares, caracteriza o perfil do próprio grupo que pede reconhecimento. Os impasses advindos dessa duplicidade são um desafio à família. Enquanto os autistas, em sua maioria, não dominam os códigos “oficiais” dos grupos sociais, tanto pela característica do próprio transtorno, quanto pela falta de oportunidades de desenvolvimento para se expressarem autonomamente, os familiares têm papel ingrato. A família precisa disputar espaço geralmente atribuído aos profissionais, uma vez que reclamado por eles, nas diversas áreas.

Mães e pais, via de regra, não são reconhecidos como interlocutores com autoridade para afirmar e negociar quais sejam as necessidades e expectativas dos filhos, desde os ambientes mais próximos, nas instituições especializadas de saúde, nas escolas e, conseqüentemente, na negociação com o próprio poder público.

[...] a maior dificuldade é mesmo em relação à saúde. [...] Essas Semanas de Autismo que nós promovemos são uma iniciativa da Associação que busca a prefeitura, que busca suas secretarias para que nos apoiem. [...]

Na segunda edição nós dissemos: precisamos trazer os médicos, precisamos trazer a Saúde. Então nós fomos, levamos convites, e apresentamos o projeto. Não apareceu um médico, não apareceu a Secretária de Saúde, não apareceu ninguém. (Claudia Moraes, mãe e presidente de Associação).

A falha dos legitimados pela sociedade, seja do profissional inabilitado a desvendar e orientar, cumprindo o que seria uma obrigação e um pressuposto de sua qualificação, seja do poder público que revela no cotidiano das cidades o alheamento à concretização de soluções efetivas para o desenvolvimento dos autistas parece ser, aos olhos do grupo, a falha da própria sociedade perante seus filhos. A partir dessa subjetivação, os culpados passam a ser reconhecidos em

outras faces, que não aquelas no isolamento dos próprios lares. Estabelece-se a construção das oposições grupo - sociedade.

Retomando o que apresentamos sobre os estudos revisados que abordam as condições de saúde das famílias, os relacionamentos internos e o estresse parental apontam para o suporte social como a base do enfrentamento da nova condição vivida. Mostram a aproximação entre as famílias como um ponto de inflexão de sua ressocialização e perspectivas “para obter atendimento apropriado incluindo obstáculos envolvendo onde e como obter os serviços, como pagá-los e dúvidas na tomada de decisões a respeito de opções de tratamento” (BARBOSA, 2010, p. 19; FÁVERO; SANTOS, 2005).

O futuro dos filhos, apontado entre as pesquisas revisadas como grande fonte de estresse dos pais por Fávero e Santos (2005) volta na entrevista exploratória enfatizando o vínculo afetivo como a única perspectiva de atenção à pessoa com autismo com a qual a família pode contar, e reforçando o aspecto da ausência de uma política assistencial para o autista adulto que lhe proporcione abrigo e tratamento digno:

[...] naturalmente os pais falecem antes desses filhos. E aí a preocupação dos pais é “Com quem ele vai ficar”? “Quem vai cuidar dele?” É uma preocupação humana. Não adianta falarmos que o pai tem que acreditar que a sociedade vai cuidar do filho. Não é bem assim. A gente sabe que há um sentimento envolvido. Tudo o que os pais fizeram pelos filhos foi por conta do sentimento envolvido. E aí, no fim, as pessoas chegam e dizem “Não, agora não pode mais ter sentimento envolvido. Agora você acredita na política de Estado que vai cuidar deles”. Não tem jeito. (Francisco Cerignoni, militante do Movimento das Pessoas com Deficiência).

Caso desistam da procura, a convivência com um filho não estimulado, não trabalhado para conseguir desenvolver suas capacidades e assimilar as normas sociais de comportamento, tende a tornar a vida no lar cada vez mais confinada pela reação às dificuldades comportamentais. Esses aspectos com os quais a sociedade não está disposta a conviver, e percebidos pelas famílias, tornam-se espécies de armadilhas de mão dupla: tanto a família quanto a sociedade carregarão o resultado sob a forma de deterioração social pela omissão do Estado e pela falta de efetividade na organização da sociedade civil.

O espaço do contato, necessário ao sentido de identidade entre pares por muito tempo não existiu para autistas e familiares. As Associações por muito tempo

não foram instituições de famílias, nem com as famílias. Muitas ainda são estruturadas no padrão associativo conservador. Sob esse perfil, a permanência dos autistas em atendimento nas instituições não proporciona trocas entre os familiares, nem são capazes de gerar participação cidadã.

Lembrando os enunciados de Goffman (1988), é comum que nem todos os membros de uma categoria constituam um único grupo, mas quando um membro da categoria entra em contato com outro, o trato mútuo revela a crença de pertencerem ao mesmo “grupo”. Essa é uma realidade concreta entre as pessoas deste estudo. Uma condição tão agregadora ao grupo que o leva a conseguir se mobilizar coletivamente mesmo sem as conexões físicas e laços diretos de conhecimento entre as pessoas. *Há um sentimento de categoria que une os grupos formados entre as famílias de pessoas com autismo.*

Por outro lado, os obstáculos quanto a possuírem *seus lugares* ainda existem e são barreiras ao contato que mantêm muitas famílias alijadas das possibilidades do suporte e da afinidade grupal. A família da pessoa com autismo costuma viver uma situação em que está cercada de cidade, mas dela vive exilada. Essa situação caracteriza a inexistência de um tipo de acessibilidade (material, social e política) que não consta das NBR.

A sociedade em rede forjou ferramentas que proporcionaram as trocas, unindo os categorizados pelo autismo e aproximando famílias que se fizeram conhecer somente pelas redes, mesmo vivendo na mesma cidade. À semelhança do que acontece mundialmente, o *cyberspace* passou a “ponto de encontro” para estabelecer vínculos que redundaram na união do grupo com coesão até então inexpressiva no Brasil.

Em 1998 o primeiro grupo de discussão por e-mails do Brasil, conhecido como “Lista Autismo Brasil”, marcou o início da ocupação de um território virtual hoje amplamente expandido. Além dos grupos de discussão, comunidades em redes sociais como o *facebook*, sites e blogs foram caracterizando um autismo ao mesmo tempo sem fronteiras e com *um lugar* para as famílias se unirem.

A disseminação pela internet veio dialogando com o aumento das associações pelo país, muitas delas formadas e consolidadas a partir dos encontros virtuais e das trocas de informações. Mais recentemente assumiu papel preponderante na luta por políticas públicas em que a voz das pessoas espalhadas

pelo país era levada às tribunas e retornava ao grupo a experiência dos que falavam em nome do “nós” grupal.

A proposta elaborada e encaminhada por iniciativa popular à Comissão de Direitos e Legislação Participativa (CDH) do Senado Federal, através da Associação em Defesa do Autista (ADEFA) foi o início da maior mobilização das famílias e alcançou todo o país para a aprovação da Lei 12.764/12 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A iniciativa veio de pessoas que se tornaram lideranças convocando as famílias a se manifestar pela aprovação em redes sociais, abarrotando caixas postais de congressistas, em manifestações nas cidades e em votações do Congresso.

Comparativamente à realidade de dez anos atrás as famílias avançaram de maneira surpreendente na ocupação do espaço sociopolítico.

Diante de tais fatos dos últimos anos, e enquanto o Estado, tanto na escala estadual quanto municipal, não apresenta propostas compatíveis com os anseios das famílias, a maior reivindicação volta-se à regulamentação da Lei federal. Entretanto, não morreram as articulações nas cidades para que o poder público atue na implementação de políticas e projetos que concretizem serviços qualificados às especificidades dos autistas. As diretrizes estabelecidas dão margem a muitas fugas de responsabilidade e deixam às famílias o dever de continuidade nas ações para obter o que necessitam.

Parece que no caso do grupo de famílias de pessoas com autismo se aplica o que é tratado por Ciampa (2002) e Goffman (1988) quanto ao grupo social pesquisado estabelecer uma “política de identidade” e orientação ao estigmatizado, na qual as famílias reabilitam a dignidade e percebem que dentro da dificuldade podem resgatar o auto respeito. Adotam uma “linha correta” tendo “aceito um eu para si mesmo”, mas esse eu é, como deve necessariamente ser, “um habitante estranho, uma voz do grupo que fala por e através dele” (GOFFMAN, 1988, p. 134).

Na perspectiva do direito à cidade e do estigma que estabelece desigualdades sociais no cotidiano, procuramos estabelecer os aspectos a partir dos quais se constitui a identidade coletiva das famílias de pessoas com autismo. Essa constituição é parte do processo em que se dão suas ações coletivas, as quais resultam da necessidade - construída no sentimento de força e apoio mútuo - de o coletivo intervir para modificar o que se torna insuportável no cotidiano, que é comum ao grupo, e que se materializa no espaço vivido da cidade.

DIMENSÃO METODOLÓGICA

5 DIMENSÃO METODOLÓGICA

O observador faz parte do observado na medida em que seleciona subjetivamente aspectos da realidade que nomeia, criando um espaço entre o explicar e o compreender que passa pelas suas próprias experiências, sua vivência, seu contexto, a cultura a que pertence.
(Macedo, 2008).

A produção do conhecimento pressupõe condições que assegurem a confiabilidade da pesquisa. Torná-la fidedigna depende do cumprimento de etapas que vão da escolha do tema à finalização do estudo e abrangem regras reconhecidas pela comunidade científica. Essa “dimensão técnica” assegura que a pesquisa seja de fato um instrumento de investigação (DEMO, 1991 apud DESLANDES, 1994).

As escolhas, entretanto, são traços autorais do(a) pesquisador(a) e imprimem na construção da pesquisa sua percepção não apenas do problema, mas do mundo que o envolve (DESLANDES, 1994; MACEDO, 2008).

5.1 PERCURSO E ESCOLHAS METODOLÓGICAS DA PESQUISA

Para tratar das escolhas relativamente aos procedimentos metodológicos desta investigação retomamos o percurso percorrido. No primeiro capítulo deste trabalho caracterizamos a pesquisa e nos propusemos a investigar tanto a efetividade da participação das famílias de pessoas com autismo para alterar o cotidiano e a cidade quanto as aberturas e as dificuldades que o cotidiano e a cidade apresentam para que haja a participação.

O conceito de participação considerado para analisar o problema é estabelecido por Sherry Arnstein (2002), em sua *Escada da Participação Cidadã*, como a redistribuição de poder que permite aos cidadãos excluídos promover reformas sociais significativas, as quais os levam a compartilhar dos benefícios da sociedade e ser ativamente incluídos no futuro.

A relevância desta pesquisa está na ausência de estudos anteriores tematizando o autismo quanto aos aspectos sócio-espaciais e políticos que envolvem a família e suas necessidades, conforme evidenciado na revisão da produção científica. A atualidade do tema é também um aspecto a salientar, uma vez que as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, estabelecidas pela Lei 12.764/12, (ANEXO C) impõem expectativas tanto aos gestores quanto ao grupo social acerca da regulamentação que parametrize as ações em cada cidade do país.

Os procedimentos da investigação seguiram uma abordagem metodológica qualitativa, portanto, compatível com os paradigmas não objetivistas. Instrumentos, da maneira como compreendemos a pesquisa, são um misto de escolha/preferência com adequação à finalidade. Ao elegê-los ficaram delineadas as formas de contato com os sujeitos, suas perspectivas e de onde advirão as situações concretas. A autonomia é preponderante em cada circunstância e cada decisão para uma pesquisa ética. A ética sendo parte da pesquisa e devendo permear todas as relações que a envolvem se traduz, ela própria, em um método (HOSSNE, 2003).

A construção metodológica buscou atender a multidimensionalidade do objeto de pesquisa e o problema formulado, envolvendo os vínculos da identidade grupal e ações coletivas das famílias que se constroem no “espaço prático”, onde a cidade é parte das interações e vivências cotidianas (LEFÈBVRE, 2007, 2008a). Daí a abordagem teórica interdisciplinar ao objeto, que encaramos como um paradigma da pesquisa social, na visão da não fragmentação e confinamento que exclui aspectos interferentes ao problema de pesquisa (SOUZA SANTOS, 1995).

Tal abordagem conduziu à utilização de diferentes técnicas investigativas. Inicialmente, e como já abordado neste texto (Capítulos 1 e 2), a diligência esteve no levantamento bibliográfico. Considerando a inexistência de estudos anteriores sobre o tema, a pesquisa de campo foi iniciada com entrevistas em profundidade, de caráter exploratório, com roteiros semiabertos. Esta etapa imprimiu ajustes à formulação das questões do estudo compondo o contexto da pesquisa por diferentes aproximações ao tema da participação. Nesse sentido a ordem de realização das entrevistas foi valiosa para estabelecer relações entre o objeto da investigação e a escala de abrangência do estudo, ajudando a definir o recorte e a formular questões orientadoras da pesquisa.

Na própria sequência das entrevistas, partimos do cenário mais amplo para chegar às questões específicas que envolvem a pessoa com autismo e seus familiares, propiciando a percepção dos vínculos entre o cenário geral da construção de políticas urbanas e sociais na cidade, a participação das pessoas com deficiência nesse contexto, e as questões do cotidiano das famílias e da militância na causa dos autistas.

Definir critérios para a seleção dos sujeitos entrevistados é primordial, pois interfere diretamente na qualidade das informações. O número de pessoas entrevistadas não foi considerado um parâmetro, uma vez que a pesquisa qualitativa não se baseia “no critério numérico para garantir sua representatividade” (DESLANDES, 1994, p. 43). Na etapa exploratória foram três os entrevistados, a escolha se deu por conveniência, levando em conta primeiramente o conhecimento, prévio à pesquisa, da atuação comprometida com a participação, na escala da cidade, de cada sujeito, buscando levantar dados sobre o problema deste estudo a partir de diferentes experiências. Como indicador secundário foi considerada a facilidade de acesso por parte da pesquisadora.

Salientamos que as experiências e o conhecimento dos entrevistados, mesmo não se prendendo diretamente ao objeto desta pesquisa, construíram seu contexto e complementaram, com opiniões e fatos, aspectos da revisão bibliográfica, além de indicar caminhos para a investigação.

A primeira entrevista, realizada em dois encontros nos meses de junho e julho de 2012, teve conteúdo bastante abrangente sobre participação e gestão da cidade e foi feita com o arquiteto-urbanista de São Paulo, Claudio Manetti. Além de obter a visão do urbanista, a intenção e pertinência da escolha vinculam-se principalmente à sua atuação junto a movimentos populares por habitação a partir dos anos 1980 e sua extensa experiência na área pública. Participou da gestão da transição democrática no governo estadual de Franco Montoro, exerceu cargos de coordenação e diretoria em órgãos públicos durante diferentes gestões de governos municipais e do governo estadual de São Paulo elaborando e desenvolvendo programas e projetos nas áreas de habitação, meio ambiente e desenvolvimento urbano. Sua atuação marcada por incorporar o coletivo à dimensão da intervenção técnica, na ênfase da abertura do diálogo com comunidades/habitantes foi determinante para ser a entrevista inicial.

Abordando a participação na cidade e o espaço para as pessoas com deficiência, Francisco Núncio Cerignoni concedeu a segunda entrevista, realizada em setembro de 2012. O entrevistado é liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência e tem uma história de vida que abarca tanto a experiência pessoal quanto da família, por ter sequelas de poliomielite, conviver com três outros familiares com deficiência física decorrente da mesma doença e ter um familiar com paralisia cerebral. É mobilizador social pela participação cidadã desde os anos 1970, ainda sob a ditadura, época em que também foi secretário municipal em Piracicaba-SP. Desde a década de 1990 atua em favor de práticas participativas na gestão dos municípios, com publicação sobre o tema. Sua militância pela Pessoa com Deficiência é voltada ao protagonismo e auto advocacia na participação política e inclusão social, sendo ainda coordenador intercontinental da Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência - FCD, um Movimento ecumênico, presente no Brasil desde 1972.

A terceira entrevista buscando os aspectos dos desafios cotidianos e da participação política de famílias de pessoas com autismo foi realizada em setembro de 2012 com a presidente da APADEM, Claudia Moraes. Localizada na cidade de Volta Redonda-RJ, a APADEM é a mais antiga associação de pais com trabalho voltado para as famílias de pessoas com autismo no estado do Rio de Janeiro e referência em autismo na Região Sul Fluminense. A entrevistada tem um filho com autismo e sua gestão na Associação se destacou conseguindo parcerias com a prefeitura municipal, a Universidade Federal Fluminense e a OAB. Sua atuação é reconhecida tanto na conscientização da sociedade quanto na mobilização das famílias para a aprovação de políticas públicas para as pessoas com autismo nas esferas municipal, estadual e federal.

Mantendo sempre o foco sobre o espaço da participação no cotidiano e na cidade, os roteiros foram elaborados de acordo com a vivência e as áreas de atuação dos entrevistados, sendo diferentes em cada entrevista (APÊNDICE A). Ao iniciar pela entrevista com o arquiteto urbanista, o roteiro é abrangente abordando o protagonismo dos movimentos sociais urbanos desde a redemocratização do país, a compreensão dos dispositivos participativos com ênfase em sua experiência com Planos Diretores, e as condicionantes para fazê-los valer, mobilidade e qualidade dos espaços públicos para todos os cidadãos, prospectando aspectos específicos relacionados às pessoas com deficiência. Os roteiros subsequentes afunilam os

temas para esta pesquisa abordando as reivindicações e mobilização das pessoas com deficiência, acessibilidade e ocupação dos espaços de participação democrática, até chegar aos aspectos específicos do cotidiano das famílias, da militância e da organização associativa como canal de participação e efetivação de políticas públicas para pessoas com autismo.

Os cuidados na elaboração do roteiro dizem respeito à abordagem dos temas e à adequação ao que o entrevistado poderia trazer como conhecimento e vivências específicas, convergindo para o tema da participação. Obviamente, na condução dos encontros há uma tendência prática de ater-se ao roteiro proposto por questões de tempo e pertinência da conversação. Entretanto, a condução pelo entrevistado foi privilegiada, valorizando as experiências dos sujeitos e suas formas de expressá-las.

Na etapa seguinte à exploratória, a construção metodológica teve o intuito de investigar o universo das famílias, seu cotidiano de dificuldades, as lutas e as formas de organização em um contexto diferente de nossa própria experiência.

O primeiro instrumento desta etapa foi uma entrevista em profundidade com a Defensora Pública Renata Flores Tibyriçá, que atua na cidade de São Paulo. Seu apoio ao Movimento Pró-Autista desde 2010 mediando uma parceria com a Defensoria Pública do Estado de São Paulo para difundir a educação em direitos às famílias de pessoas com autismo foi uma razão de nossa escolha.

Considerando que na revisão de literatura a baixa renda foi um forte indicador das desigualdades na atenção à pessoa autista e na qualidade de vida das famílias, intencionamos obter, através da Defensora, dados sobre a situação das famílias de pessoas com autismo com menor renda. Cabe esclarecer que a Defensoria Pública de São Paulo condiciona a prestação do atendimento gratuito à renda familiar dos que procuram seus serviços, no limite de três salários mínimos, podendo chegar a quatro em casos considerados graves. As características quanto à tipologia, elaboração do roteiro, contatos e demais itens do processo de preparo e realização da entrevista seguiram os mesmos critérios das entrevistas exploratórias. Ressalvamos o critério da escolha, que neste caso foi intencional pela atuação única da entrevistada. O roteiro dessa entrevista encontra-se no final do APÊNDICE A.

Como parte da construção metodológica desta etapa da pesquisa, de aproximação às ações das famílias em um cenário diverso do experimentado em

nosso próprio cotidiano, estivemos em três eventos, observando e participando da mobilização das famílias na cidade de São Paulo.

Estabelecemos contato com a líder do Movimento Pró-Autista apresentando a proposta desta pesquisa e expressando a intenção de acompanhar as ações desse Movimento como parte de nossa investigação. A receptividade foi imediata com o convite para estarmos junto com um grupo de mães em uma reunião com a Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida de São Paulo, Dra. Mariane Pinotti, em julho de 2013. Com nossa aproximação às lideranças e participação nas comunicações entre o grupo solicitamos acompanhar uma segunda reunião, com a diretora e coordenadoras da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, em setembro de 2013. O propósito do Movimento nessas agendas foi apresentar a pauta de demandas das famílias de pessoas com autismo à administração municipal empossada em janeiro daquele ano, encaminhar um projeto de lei municipal, específico em saúde bucal para autistas e reclamar do atendimento nos setores de educação, saúde e assistência social naquela cidade. Na reunião de julho esteve também presente a Defensora Pública Renata Tibyriçá. Em ambas as reuniões os assessores do vereador que apresentou o projeto de lei municipal estiveram presentes, sendo eles os intervenientes para conseguir os encontros. Nas duas oportunidades nos apresentamos vinculando nossa presença tanto à pesquisa quanto à nossa condição de mãe de pessoa com autismo.

Participamos também da Caminhada pela Regulamentação da Lei 12.764/2012, em 1 de setembro de 2013, na Avenida Paulista, São Paulo, evento que se replicou na mesma data em várias cidades do país e onde obtivemos contato com várias mães e pais, cujos nomes foram considerados para participar da última etapa de coleta de dados desta pesquisa.

Finalizando o trabalho de campo foi realizado um grupo focal com mães de pessoas com autismo. A escolha dessa técnica de pesquisa buscou mostrar e valorizar a voz do grupo social estudado. Trata-se de um movimento contrário ao que as famílias experimentam em seu cotidiano, onde a voz e o poder de decisão são exercidos e advogados em seu nome, por profissionais, ou por instituições, ou pelo Estado, conforme discutido no capítulo inicial e abordado nos trabalhos da revisão de literatura.

Nesse raciocínio, a técnica escolhida propicia uma abordagem mais rica do que as entrevistas individuais porque o grupo tem uma sinergia própria que faz emergir ideias diferentes das opiniões particulares, além de grupos focais serem indicados para situações complexas, comportamentos de grupos diferenciados e quando o sentimento de angústia está envolvido (GATTI, 2012, p. 12).

A organização do grupo focal seguiu as orientações de Romero (2000) e Gatti (2012). Para garantir a participação de todos durante as discussões consideramos o número entre seis e oito participantes e, por se tratar de um único encontro, dimensionamos o tempo em duas horas de duração, podendo se estender por mais meia hora se o desenvolvimento da discussão assim apontasse. (ROMERO, 2000).

Com os objetivos de pesquisa como referência estabelecemos as seguintes variáveis para composição do grupo:

- . aspectos homogêneos: ser pai ou mãe de pessoa com autismo (obrigatório) e participar/ter engajamento em alguma forma de ativismo pela causa do autismo (desejável);
- . fatores heterogêneos: que entre os familiares participantes houvesse diversidade quanto às formas de atuação (luta/engajamento) e quanto à cidade onde vivem ou viveram com o filho autista. Além disso, e considerando os dados da revisão de literatura, que a situação de renda familiar fosse também heterogênea.

Esses dados, avaliados antes da formalização dos convites, foram obtidos indiretamente, por observação nos contatos das redes sociais, indicação, ou conhecimento prévio da pesquisadora.

Salientamos ainda dois aspectos: 1) o propósito desses fatores não foi conseguir “representantes” das cidades ou das formas de atuação, uma falácia nesse tipo de pesquisa, segundo Gatti (2012, p. 21), mas o enriquecimento da discussão a partir de variações; 2) as despesas oriundas do deslocamento de participantes de outras cidades foram também relevadas para efetivar os convites, uma vez que passagens seriam reembolsadas pela pesquisadora.

A partir desses critérios, a sondagem e escolha dos participantes se deu pelo conhecimento prévio em quinze anos de contatos pessoais e virtuais, considerando também indicações a familiares fora de nosso circuito, e pelos

recentes contatos estabelecidos na observação e participação dos eventos em São Paulo, anteriormente descritos.

Destacamos que, de antemão, estávamos conscientes de que seria desafiador cumprir a meta estabelecida, por todos os fatores já descritos quanto ao perfil de uma família de pessoa com autismo em suas dificuldades para transpor problemas cotidianos, que dirá deslocamentos demandando o afastamento e a substituição no posto de cuidador do filho. Essa realidade, cujo grau de complexidade relacional e funcional somente um familiar cuidador de autista conhece completamente, de certa forma, foi nossa aliada para saber o que prever, quem contatar, e como contornar os impedimentos que se confirmaram. Sobretudo, para nos manter na convicção de que o desejo de se fazer ouvir venceria as dificuldades dos participantes.

A sondagem dos participantes iniciou em julho de 2013, intencionando formar um grupo de oito familiares, sendo três pais e cinco mães. Nessa fase um pai se manifestou de antemão impossibilitado de colaborar. Após a formalização os dois pais convidados se manifestaram motivados a participar da pesquisa. A confirmação foi, no entanto, difícil e adiada até que ambos manifestaram sua desistência, justificando a sobrecarga no lar, considerando que fariam viagens longas ausentando-se por todo o dia e parte da noite.

Quanto às mães, efetuamos seis convites inicialmente. Uma mãe não respondeu ao e-mail, as demais aceitaram de imediato e uma delas desistiu uma semana após a formalização pela mesma razão: dificuldade em suprir o longo afastamento do filho. A data do Grupo foi modificada duas vezes para acomodar as agendas das participantes já confirmadas, em razão de estarem comprometidas com eventos ligados ao autismo. Formalizamos novos convites a um pai e duas mães, conseguindo ainda a indicação de disponibilidade de duas outras. Novamente as mães convidadas aceitaram de imediato, e o pai, embora interessado na pesquisa, manifestou, após alguns dias, sua impossibilidade. A duas semanas da realização do grupo focal, a decisão foi a de efetivá-lo com sete participantes, sem a presença dos pais, e considerar como dado de análise a preponderante disposição/adesão das mães. Na véspera da realização do grupo focal uma mãe comunicou sua desistência e o encontro teve seis participantes.

As participantes são mães de pessoas com autismo, e à data do evento tinham entre 30 e 58 anos. Quanto ao perfil familiar, uma mãe tem filho único, autista, e as demais mães têm outros filhos além daquele(s) com autismo. Uma das mães têm gêmeos com autismo. Quanto à idade dos filhos autistas, na data da realização do grupo, tinham entre dois anos e meio e 24 anos. Este dado é particularmente relevante pois as necessidades do filho e a situação da família é influenciada pelo tempo de convivência e experimentação das próprias condições do cotidiano, sendo um fator que também introduz variáveis de heterogeneidade ao grupo tendendo a enriquecer o debate. A atuação de duas mães é de liderança no Movimento Pró-Autista, sendo uma delas sua principal líder; todas as mães são ativas nas redes sociais de autismo; duas atuam em um grupo formado para orientar famílias de autistas em Santos e que promove cursos e eventos informativos; uma mãe é fundadora de duas associações de famílias de pessoas com autismo e atua em uma delas em Porto Alegre, e uma mãe atua como colaboradora na associação onde os filhos são atendidos, investindo em tentativas de mobilização social das mães ali atendidas. Quanto ao estado civil atual, uma mãe é/está separada e as demais se mantêm na união/casamento com os pais de seus filhos autistas. Com relação à renda, uma mãe é aposentada da Eletropaulo, (companhia de distribuição de energia em São Paulo); duas mães são professoras da rede pública no ensino fundamental; uma mãe é pedagoga, mas desde a percepção do autismo na família deixou o emprego e passou a se dedicar ao trabalho voluntário vinculado a associações para autistas, com situação familiar de renda estável e acesso à educação e tratamentos em prestadores particulares de serviço; duas mães não trabalham, havendo abdicado do emprego em razão dos cuidados com os filhos com autismo e relatam dificuldades de renda, seus maridos estão desempregados e fazem “bicos” para prover a família. Quanto ao local de residência, duas moram em Santos-SP, uma mora em Porto Alegre-RS, duas moram em São Paulo, capital, e uma mora em Ribeirão Pires-SP. Desde o diagnóstico do autismo, uma mãe já morou em outras duas cidades brasileiras, Uberlândia-MG e Rio de Janeiro-RJ, e em Londres, nesta cidade por menos de um ano, sendo os motivos destas mudanças estritamente relacionados ao trabalho do marido; e uma mãe já morou em Poá-SP.

O encontro foi realizado em São Paulo, em uma sala de aula adequadamente preparada, e situada no prédio do curso de Sociologia da

Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, na manhã do dia 30 de novembro de 2013. A preparação consistiu na arrumação das carteiras em círculo no centro da sala, e posicionamento de duas câmeras em tripés para obter imagens adequadas e falas audíveis, com captura complementar de áudio por dois notebooks situados em mesa mais próxima às carteiras. Esteve presente um responsável pelos detalhes técnicos de filmagem e garantia da boa captura de som. Essa pessoa é estudante de graduação do Curso Superior do Audiovisual da Universidade de São Paulo, e nosso filho. Sua presença, bem como a notificação da filmagem foi informada previamente às mães para evitar desistências por constrangimento na data do encontro, a filmagem foi mencionada no Termo de Consentimento e não houve objeções.

Para auxiliar a observação e o cumprimento dos critérios metodológicos dessa técnica de pesquisa, estiveram presentes dois colegas, mestrandos em nosso Programa de Pós-Graduação, sendo um deles arquiteto e advogado, e a outra, psicóloga. Gatti (2012) recomenda as anotações escritas, por observação, para auxiliar o trabalho de análise, mesmo em encontros gravados. Em nenhum momento o responsável pela filmagem/gravação ou os observadores efetuaram interrupções durante o grupo focal. Eventuais comunicações entre os observadores e a moderadora, que se posicionou entre os dois, foram efetuadas por escrito.

Para Romero (2000, p. 62-63) a função de moderação de um grupo focal deve aliar o perfil do pesquisador, sendo, na verdade um moderador-pesquisador, e nessa condição o preparo e total interação com os objetivos da pesquisa são fundamentais para a obtenção de bons resultados. Claro é que o pesquisador se apresenta como a pessoa com maior bagagem quanto a esses itens. A moderação do grupo pode ser feita pelo próprio pesquisador, desde que seja “capaz de conduzir o grupo com segurança, lidando competentemente com as relações e interações que se desenvolvem e as situações que se criam no grupo em função das discussões”, segundo Gatti (2012, p. 35).

Ainda quanto à moderação, consideramos não ter havido aspectos indesejáveis às interações do grupo focal oriundos de nossa história e empatia com o grupo. Nesse aspecto, aliás, a empatia facilitou a atmosfera de confiança e respeito recíprocos. Consideramos ainda que nossa experiência prévia como professora e mais recentemente como coordenadora de um grupo de apoio a

familiares de pessoas com deficiência, cujas reuniões conduzíamos em rodas de conversa, foi de grande valia para o sucesso da moderação.

Uma vez garantidos nos critérios de formação do grupo “uma forte identificação em comum, facilitando, assim, o processo de interação e discussão” (ROMERO, 2000, p. 62) e a participação espontânea de todos, o trabalho de moderação ficou voltado aos aspectos salientados por Gatti (2012): estabelecer uma atmosfera propícia, com condução menos diretiva para favorecer a densidade das falas, introduzindo os temas, ou retomando-os quando eram abandonados impedindo a dispersão do foco, e também evitando a monopolização da discussão, uma vez que pessoas com perfil de liderança e mobilização tendem naturalmente a esse comportamento.

A dinâmica de discussão de um grupo focal, segundo Romero (2000, p. 63) “é livre e o moderador-pesquisador estimula apenas quando necessário. Todas as respostas são válidas, e a crítica deve ser evitada, assim como se chegar a qualquer conclusão”. Seguindo essa orientação, houve um valor que o grupo focal agregou em grande medida quanto às interações, uma vez que um assunto verbalizado provocava comentários como reações e não como respostas organizadas. Essa permissividade foi intencionalmente oferecida objetivando um conteúdo mais intenso e espontâneo em expressar o que as questões do roteiro pretendiam descobrir.

A preparação do roteiro (APÊNDICE B) foi pautada pelos objetivos da pesquisa e considerou as informações previamente obtidas pelas investigações até aquele momento. Com quatro perguntas, iniciamos pela questão em que todas teriam mais facilidade de abordagem. A questão inicial tratou dos aspectos do cotidiano da família, das necessidades enfrentadas e do que a cidade oferece, para depois abordar as percepções quanto à participação política e atribuição de papéis para soluções às demandas dos autistas, seguindo com a perspectiva de futuro da família na cidade.

As anotações de observação nos foram entregues e serviram de auxílio a interpretações de reações e análise dos depoimentos. Todas as entrevistas do campo foram transcritas pela pesquisadora. Uma parte do grupo focal foi transcrito com o auxílio de outra pessoa, e revisado na íntegra, corrigido e complementado pela pesquisadora.

Comentários verbais dos observadores após o término do encontro acerca da realização do grupo focal enfatizaram primeiramente a surpresa, quase descrença, em conseguirmos reunir participantes de outras cidades, considerando as distâncias e a situação de vida das mães, mas principalmente a disposição de as participantes ali estarem, na manhã de um sábado, poucas semanas antes do natal, período geralmente conturbado para todos. A ênfase nos comentários continuou quanto à densidade do encontro e ao impacto causado nos observadores quanto aos depoimentos presenciados.

5.2 ASPECTOS ÉTICOS

Considerando que o tema desta investigação é uma escolha consequente da observação direta e decorre de nossa própria convivência com o autismo, a compreensão do mundo habitado pelos sujeitos pesquisados, conforme apresentado por Van Den Hoonaard (2008), não é uma dificuldade neste estudo. Entretanto, algumas preocupações decorrem da situação privilegiada de pertencer ao grupo. A facilitação do acesso pela convivência prévia impõe uma conduta ética em que a confiança mútua não implique em ultrapassar limites sobre a vida e as emoções dos sujeitos da pesquisa, nem exerça sobre eles qualquer tipo de “soberania” (ARÁN & PEIXOTO JR., 2007).

Alcançar a neutralidade é impossível e nem esperamos isso, já que partimos do pressuposto de que a Ciência não é neutra. Mesmo não estando diretamente relacionadas aos sujeitos pesquisados, as experiências do pesquisador subjetivamente influenciam a construção do estudo (GUBA, 1990; MACEDO, 2008). Nesse sentido, o cuidado na escolha dos instrumentos de investigação é diretamente relacionado ao compromisso de ouvir e submeter-nos a rupturas do que já venha consolidado pela vivência, de forma que a pesquisa produza as evidências independentemente das crenças e experiências prévias, podendo, inclusive confrontá-las.

A pesquisa torna-se mais do que um reflexo das nossas opiniões e preconceitos: ela substancia, refuta, organiza ou gera as nossas teorias e

produz evidências que podem desafiar não apenas as nossas próprias crenças, mas também aquelas da sociedade em geral (MAY, 2004, p. 23).

A condução ética da investigação impõe à pesquisadora “a necessidade do auto-escrutínio [sic] constante, da consciência clara de seus valores e crenças e a melhor explicitação possível do lugar do qual está falando” (MACEDO, 2008, p. 173).

Ainda que seja possível escolher coerentemente os procedimentos e organizar os roteiros, outros aspectos são interferentes, além de ser inatingível a padronização do encontro entre os sujeitos pesquisados e a pesquisadora (MACEDO, 2008). As entrevistas foram conduzidas segundo relações de colaboração e horizontalidade que procuramos estabelecer pautando-nos sempre pela ética na pesquisa. Os entrevistados foram contatados primeiramente por mensagens eletrônicas, com antecedência à data proposta para a entrevista, e por essa via foram prestados os esclarecimentos sobre a pesquisa e os encontros, sendo afirmada total liberdade para recusa.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXOS A e B) foram enviados por e-mail a todos os entrevistados das etapas do campo a fim de estabelecer uma oportunidade prévia de prestar esclarecimentos. No início de todas as entrevistas e do Grupo Focal os entrevistados/participantes tiveram oportunidade de ler o Termo, dirimir dúvidas, manifestar concordância ou não para então serem colhidas as assinaturas.

Aos sujeitos das entrevistas individuais foi dado escolher se desejavam ou não que suas identidades fossem mantidas em sigilo. Todos autorizaram a utilização, para fins da pesquisa, de seus nomes verdadeiros concordando em expor sua identidade e dados, assumindo totalmente as falas e posições declaradas durante as entrevistas. Este aspecto, que integra o próprio discurso dos sujeitos, permitiu que assumíssemos a responsabilidade de utilização de segmentos das entrevistas em complementaridade à construção teórica.

No Grupo Focal foi enfatizado que a participação era voluntária e que a desistência poderia ocorrer mesmo durante a realização do encontro. O sigilo dos nomes das participantes foi um compromisso esclarecido desde os contatos iniciais e firmado no Termo.

Com relação às despesas, foi oferecido o reembolso com despesas de deslocamento/locomoção. Uma mãe, que reside em Porto Alegre, afirmou não necessitar do auxílio quanto à passagem aérea por utilizar a gratuidade de seu programa de milhagens. A despesa com táxi foi reembolsada nos termos solicitados pela participante: o valor foi depositado na conta corrente da Associação Autismo e Vida, após o encontro, e o comprovante lhe foi enviado digitalmente. Duas mães, residentes na cidade de São Paulo dispensaram qualquer tipo de reembolso com locomoção. Uma mãe foi reembolsada no valor de gasto com combustível, na data do encontro, e para duas mães foi feito um depósito bancário prévio ao encontro, no valor das passagens de ônibus e metrô. Nada mais foi oferecido como pagamento ou compensação. Considerando o tempo de viagem e como gesto de acolhida às participantes e aos observadores, providenciamos suco, café e biscoitos para antes do início do grupo focal.

Há uma relação de vida e empatia inequívoca da pesquisadora com todos os familiares de pessoas com autismo, além de vínculos por contatos pessoais prévios e em redes sociais com algumas pessoas que foram convidadas a compor o grupo focal. A questão ética que surge dessa realidade é encontrar o que Van Den Hoonaard (2008) menciona como sendo “a distância adequada”, para que não ocorram situações de submissão a nossa posição e vice-versa, ainda que sem intencionalidade. A escolha do grupo focal foi calcada exatamente nessa preocupação quanto às assimetrias relacionais que poderiam advir de entrevistas individuais em profundidade ou estória oral.

Dois outros itens finalizam as reflexões sobre os aspectos éticos: vulnerabilidade dos sujeitos pesquisados e devolutivas ao grupo das famílias.

Com relação à vulnerabilidade, levantamos a questão que trata de as pessoas com autismo estarem no grupo de indivíduos vulneráveis. Indiscutivelmente, a definição das Diretrizes Éticas Internacionais de Pesquisa/ Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, segundo a qual “pessoas vulneráveis são pessoas relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses” (MACKLIN, 2003, p.60 apud ARÁN & PEIXOTO JR., 2007, p.850) se ajusta à pessoa com autismo, mas não necessariamente aos seus familiares.

Para além dos procedimentos da Resolução do CNS 466/12, e considerando que as especificidades das pesquisas em ciências sociais e humanas aguardam resolução específica, atentamos para a contextualização desta pesquisa: o foco psicopolítico e o encontro com os participantes pesquisados acontecendo em um grupo focal apontam que a diretriz de “uma capacidade ou liberdade limitada” (ARÁN & PEIXOTO JR., 2007, p. 850) não está configurada, não condizendo com a caracterização de vulnerabilidade expressa nas Diretrizes Éticas Internacionais. Acima de tudo, é parte desta pesquisa caracterizar o grupo das famílias em sua capacidade de discernir e de ir muito além, mobilizando-se pela conquista dos serviços, dos múltiplos atendimentos e da convivência que as pessoas com autismo e seus familiares necessitam. Seria no mínimo contraditório ponderar que tais pessoas sejam incapazes de proteger seus interesses e os interesses de seus filhos.

Todos os entrevistados terão acesso à versão final da dissertação e ela será também disponibilizada para o grupo das famílias dos autistas.

5.3 REFERENCIAIS PARA ANÁLISE DOS DADOS

A análise do corpus seguiu os referenciais da Análise de Conteúdo segundo FRANCO (2012), privilegiando os aspectos interpretativos, como observado por Demo (2006), que não se limitam à extensão do fenômeno da comunicação, mas buscam sua intensidade.

“O ponto de partida da Análise de Conteúdo é a mensagem, seja ela verbal (oral e escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou diretamente provocada” (FRANCO, 2012, p. 12). Foram transcritos outros elementos captados na comunicação, como gestos, ênfases na entonação, pausas e reações que consideramos, assim como a palavra, veículos com significados, portanto, conteúdos para análise.

O roteiro foi efetivo no sentido de os conteúdos transcritos se situarem nos temas propostos conduzindo às metas estabelecidas para a pesquisa, e atribuímos esse fato à sua adequada elaboração. A abordagem multidisciplinar fez que a organização dos dados demandasse, primeiramente, estabelecermos eixos

abrangentes: *Cidade e Cidadania, A Urgência que Afeta o Cotidiano e Por Dentro da Família*; para então trabalharmos os temas em categorias, que são analisadas nos capítulos seguintes, a partir de nossos referenciais teóricos (expostos na *Caracterização da pesquisa*, Capítulo 1).

As categorias foram estabelecidas segundo o que emergiu desde as leituras iniciais da transcrição, somadas às anotações, ou corpus, a partir do que ressaltou como recorrente, relevante e crítico para responder às questões da pesquisa, e consideradas as intensidades das falas e das interações entre as participantes. Tais categorias abordam a falta de políticas públicas e garantia de direitos sociais; os fatores determinantes do espaço na qualidade de vida, pertencimento e organização das famílias; os aspectos que mantêm as soluções emergenciais na vida cotidiana e que se revelam como razões dessa urgência; as rupturas interiores pelos impactos do estigma e da falta de perspectivas; e a força da identidade para buscar a mudança.

Salientamos que o corpus de análise se caracteriza pela permeabilidade de temas, portanto de categorias. Referimo-nos não somente à característica da comunicação, que não é linear, mas ao próprio objeto de pesquisa, posto que o fechamento de um registro em uma categoria não exclui seu vínculo à outra. Entretanto, conforme a metodologia de análise, tratamos de sistematizar em categorias o conjunto das falas de nossos sujeitos, o que de alguma forma é um fator limitante para um estudo interdisciplinar que se esforçou em abordar o objeto/problema de pesquisa em sua multidimensionalidade. Nesse sentido, a necessidade de sistematização para desmanchá-lo segundo o procedimento científico pode silenciar conexões entre as categorias e demanda maior esforço para reconstruí-las como resultado dos sentidos dos aspectos compartimentados.

Passamos, pois, à discussão sobre os espaços de participação que trazem os elementos para articular e analisar as falas do grupo focal com o espaço cotidiano da cidade e a atuação política na concretização das soluções reivindicadas pelas famílias.

O ESPAÇO DA PARTICIPAÇÃO

6 O ESPAÇO DA PARTICIPAÇÃO

Sabemos que a democracia representativa, eleita pelo sufrágio universal, na prática não é a representante dos interesses gerais, como afirmam os discursos.
(GOHN, 2007, p. 239).

Em seu livro sobre o longo caminho da cidadania no Brasil, José Murilo de Carvalho (2002), atribui ao homem titular de direitos civis, políticos e sociais a qualificação de “cidadão pleno”. Acrescenta, no entanto, que “uma cidadania plena, que combine liberdade, participação e igualdade para todos, é um ideal desenvolvido no Ocidente e talvez inatingível” (CARVALHO, 2002, p. 9). Nessa premissa, o autor denomina os que possuem apenas alguns direitos de “*cidadãos incompletos*” e os excluídos de todas as dimensões da cidadania de “*não-cidadãos*”.

Inatingível ou não, a plenitude dos direitos e da cidadania tem sido uma desafiadora busca desde a modernidade no ensejo de melhorar a coexistência entre os homens, presente e futura.

O conceito de cidadania, no entanto, não tem dado conta de estabelecer parâmetros definitivos segundo os quais todas as partes da sociedade se percebam “plenas” e passem a conviver sem conflitos quanto aos direitos de cada um. As diferenças entre os cidadãos são produtoras de “fronteiras” a partir de grupamentos semelhantes, daí estabelecendo novos arranjos e critérios de exclusão. A afirmação de novas identidades é um processo dinâmico, portanto, é dinâmica a reivindicação por cidadania.

Participar dessas reivindicações passa a ser o direito primordial, condição prévia para a conquista das pautas específicas entre os diferentes, concorrendo nas formas de estes se relacionarem com o Poder Público. Nesse processo contam também as relações de trabalho como produtora virtual de desigualdades, gerando a mais abrangente demanda participativa.

A participação das famílias de pessoas com autismo na cidade, aspecto central de nosso problema de pesquisa, é abordada neste capítulo. Na perspectiva da redistribuição de poder entre os cidadãos e da legitimidade na ocupação dos espaços democráticos, iniciamos trazendo os aspectos históricos da conquista de canais de participação na esfera local a partir do processo de redemocratização do

país. Em seguida, discutimos as possibilidades de mudança e conquista de políticas públicas para os autistas a partir do modelo associativo, tratando dos desafios em romper com a condição que mantém historicamente as famílias de pessoas com deficiência de “pires na mão”, e expandir ações para a escala da cidade. Na construção deste capítulo valemo-nos dos depoimentos dos entrevistados no campo exploratório que ilustram a argumentação teórica e dialogam com os referenciais da participação.

6.1 PARTICIPAÇÃO NA CIDADE

Arnstein (2002) estabelece que participação é sinônimo de poder, no sentido de sua redistribuição, que traz os cidadãos excluídos – aqueles que não detém poder econômico nem político – para a condição ativa de sua própria inclusão na cidade, rompendo com a inércia do sistema, reformulando interações, modificando o espaço, e com ele, o futuro. Assim sendo, os eufemismos quanto ao envolvimento dos cidadãos nas prioridades da cidade em meias-medidas, e sem alterar a partilha do poder, são descartados.

Participar é você adquirir poder. Participar é você se ‘empoderar’. É você ter poder. É você ter protagonismo, senão você vai participar como um mero figurante, e não é isso que nós queremos. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento de Pessoas com Deficiência, em entrevista para esta pesquisa, 2012).

Nas palavras de Christlieb (2004, p. 2), essa redistribuição transpõe a concepção de sociedade civil apenas como “um conglomerado de indivíduos” para um “espírito de cidadania que é feito de cidade”, dentro do qual sociedade e espaço se reorganizam na “alma do século XXI”.

Na condição da cidadania incompleta, o sentido da participação se esvazia, e se presta, inclusive, a avalizar as decisões de quem detém o poder. Manipulam-se indivíduos ou grupos e, nos “degraus” de participação limitados à informação e consulta, é possível beneficiar poucos e alegar que a população foi ouvida e/ou informada, impedindo-a de estabelecer suas próprias prerrogativas (ARNSTEIN, 2002).

Informar cidadãos de seus direitos, responsabilidades e opções pode ser o mais importante primeiro passo rumo à legítima participação do cidadão. Porém, muito frequentemente a ênfase está na mão única da informação – dos técnicos para o cidadão –, sem que haja um canal de comunicação que permita o retorno, e menos ainda que haja poder de negociação. Sob estas condições, especialmente quando a informação é divulgada apenas nos estágios finais do planejamento, as pessoas têm pouca possibilidade de influenciar o programa que foi definido para “seu benefício”.

[...] Reuniões também podem ser transformadas em veículo de comunicação de mão única simplesmente pelo fato de se divulgar apenas informações superficiais, desencorajando perguntas ou dando respostas evasivas. (ARNSTEIN, 2002, p. 6).

A conquista da participação cidadã está nas linhas das diretrizes para políticas públicas do ONU-Habitat³³ (Programa das Nações Unidas para os Assentamentos Humanos), tratadas no capítulo 3, e permeia as manifestações públicas das famílias nas tentativas de promover soluções à sua preocupação constante quanto ao futuro dos filhos com autismo.

Níveis genuínos de participação, segundo Arnstein (2002) iniciam no degrau das parcerias, ascendem para a delegação do poder e finalmente ao controle cidadão, onde ela pode ser plenamente exercida como a

[...] estratégia pela qual os sem-nada se integram ao processo de decisão acerca de quais as informações a serem divulgadas, quais os objetivos e quais as políticas públicas que serão aprovadas, de que modo os recursos públicos serão alocados, quais programas serão executados e quais benefícios, tais como terceirização e contratação de serviços, estarão disponíveis. Resumindo, a participação constitui o meio pelo qual os sem-nada podem promover reformas sociais significativas que lhes permitam compartilhar dos benefícios da sociedade envolvente (ARNSTEIN, 2002, p.1).

As barreiras sociais à participação com redistribuição do poder carregam fortes doses de preconceito e estão em ambos os campos que o reclamam ou concedem.

Do lado dos poderosos, elas incluem racismo, paternalismo e resistência à distribuição do poder. Do lado dos sem-nada, incluem a inadequação da infraestrutura política e socioeconômica das comunidades pobres, o limitado acesso à educação e informação, além das dificuldades em organizar um grupo comunitário representativo e legitimado face às desavenças pessoais, à alienação e à desconfiança mútua (ARNSTEIN, 2002, p. 3).

³³ Programa das Nações Unidas encarregado de coordenar e harmonizar atividades em assentamentos humanos para o desenvolvimento sustentável das cidades.

A diversidade e a intensidade das barreiras à participação no espaço da cidade aliam ao nosso problema de pesquisa os aspectos que concorrem à desistência da luta - impedimentos à participação - e sugerem respostas à pergunta de Lefebvre (2008a) quanto às razões do desinteresse e “balbucios” dos usuários e habitantes da cidade.

Redistribuição de poder implica em mudança das relações sociais e da materialidade do espaço, tanto as porções territorializadas, quanto o lugar, aqui tratado como espaço vivido, carregado dos significados atribuídos desde as experiências concretas da cotidianidade construída na intersubjetividade. Há múltiplas questões e acontecimentos que forjaram o cotidiano do grupo social pesquisado e que são determinados historicamente na realidade brasileira. A análise da participação política do grupo de famílias de pessoas com autismo está carregada das luzes e sombras do cenário cultural, social e político que os envolve.

6.2 O TOMADO E O CONCEDIDO

Historicamente o poder tem que ser conquistado pelos sem-poder antes que ele seja compartilhado com os tomadores de decisão
(ARNSTEIN, 2002, p. 11).

No contexto político do país, a participação popular nunca foi uma questão amplamente debatida antes das forças reativas à opressão do golpe militar. Ao contrário, as políticas sociais e urbanas do Brasil caracterizam-se como atribuições da tecnocracia, submetida às diretrizes da classe política, no resguardo dos interesses privados em detrimento do interesse público.

As discussões sobre as vertentes democráticas e as iniciativas de construções participativas floresceram no período da abertura para o retorno da democracia, década de 1980, graças à ascensão de atores políticos organizados nos subterrâneos da resistência ao regime, e à “descompressão política da sociedade civil” com o surgimento de novas representações desejosas por modificar o aparato autoritário do Estado (PAOLI, 1991, p. 115).

[...] ainda na década de 1980 [...] houve essa passagem, ali as coisas se davam de uma maneira em que as reivindicações eram construídas para tentar achar os outros interlocutores, que não fossem os técnicos, fossem as pessoas que estariam exercendo papéis dentro do âmbito da gestão pública, ou nas Assembleias, ou nas Câmaras. Enfim, a busca de como construir uma reivindicação dentro da esfera pública porque era onde havia recursos para implementar os projetos. (Manetti, arquiteto urbanista, em entrevista para esta pesquisa, 2012).

Levar para dentro das esferas de governo as causas específicas de coletividades foi um papel fundamental dos movimentos sociais que se multiplicaram dando inédita visibilidade a grupos e reivindicações como uma continuidade às pressões que exerceram na redemocratização do Brasil e de outros países da América Latina (GOHN, 2007).

O primeiro período da experiência política que busca atender às demandas populares ocorre de forma híbrida no Brasil. Uma parte se faz com o fortalecimento da sociedade civil organizada em movimentos sociais e no associativismo comunitário de forte ligação com a Igreja Católica e a base do operariado, principalmente nas grandes capitais.

[...] era uma fase histórica do país em que as relações de base popular também tinham a ver com a construção da democracia [...] já havia alguns trabalhos do pessoal dos grupos de bairros sendo desenvolvidos. Eu fui para o escritório do Calazans³⁴ em 1981, ainda não havia nenhum processo de abertura política e as coisas ainda tinham aquele senso do que era proibido, do que era ilegal, do que era [pausa] era proibido ser democrático. (Manetti, arquiteto urbanista).

De outra parte, iniciativas dentro da estrutura do Estado, quando os interlocutores de grupos populares passam a ocupar algumas prefeituras, e posteriormente governos estaduais, buscam localmente equacionar na esfera pública as formas de o Estado exercer nas cidades seu papel para atender às transformações que a população clamava e, sobretudo no primeiro momento da redemocratização, levando consigo lideranças da base organizada para exercer funções de governo, e construir os canais da possível parceria com a sociedade.

[...] eu era secretário do Bem Estar Social³⁵ e a minha tarefa era organizar a comunidade para que ela pudesse reivindicar e conseguir o que ela queria. [...] Nós adorávamos quando uma pessoa da comunidade vinha e colocava

³⁴ José Fábio Zamith Calazans (1948-2012), arquiteto urbanista, professor e defensor da moradia social atuante na assessoria a grupos organizados para obtenção de habitação popular em São Paulo.

³⁵ Em Piracicaba, de 1977 a 1980, na administração municipal de João Herrmann.

o dedo na cara do prefeito para dizer que ele prometeu uma coisa na campanha e não cumpriu. Era isso que nós queríamos. Que eles se organizassem para fazer cumprir os seus direitos. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência).

[...] quando fomos desenvolver os trabalhos do CDH (Companhia de Desenvolvimento de Habitação), já na gestão do Montoro, abriu-se uma visão democrática em que o Estado começou a ter essa postura de forma mais institucionalizada, mais formal, oficial. Deixou de ser um grupo organizado que se reunia para estratégias de base às escondidas, para se tornar uma estrutura pública que deveria trazer todo esse desejo da participação política e da democracia para dentro do Estado. O Estado se reestruturando nesse sentido (Manetti, arquiteto e urbanista).

Direitos e cidadania passam à pauta nas discussões abertas de forma pública a partir da democratização, e norteiam a sociedade civil em suas formas de organização e na busca de autonomia em relação ao Estado (PAOLI, 1991; AVRITZER, 2007, 2013).

O reconhecimento da maioria da sociedade brasileira foi promulgado no leque de possibilidades da Constituição Federal de 1988. Alternativas de gestão com base na participação popular iniciam como tentativas pontuais em cidades, e passam a configurar novos arranjos entre Estado e sociedade civil, esta assumindo mais papéis nas políticas públicas. (PAOLI 1991; GOHN 2002; AVRITZER, 2013).

Na Constituição de 1988 foram levados em conta os preceitos da Declaração dos Direitos Humanos, refletindo assim a vontade da população brasileira de restituir o Estado de Direito democrático, colocar o cidadão acima do Estado e o indivíduo como o primeiro dos valores (MOUSSALLEM, 2008, p. 59).

Os ares democratizantes baseados na redistribuição de poder vieram e foram diluídos pela ferocidade da reação neoliberal em todo o mundo, principalmente nos países em desenvolvimento, como contramedidas ao que emergia da consciência política despertada, em favor dos interesses colocados em risco.

No Brasil, o período “pós-transição” se caracterizou pela crise do Estado que passa a ser duramente criticado, perdendo legitimidade e o papel central de regulador dos controles sociais (PAOLI, 1991; GOHN, 2007).

[...] outras vertentes começaram a acontecer. Mas até aquele momento, se havia uma relação dos movimentos populares com a esfera pública, a favor de políticas integradas, vamos dizer que havia a construção de um consenso. A ideia de um pacto. De um pacto de confiança. E quando isso acaba, fica revelado que o pacto foi quebrado, não só com os movimentos, mas com todo mundo que votou achando que faria parte de uma sequência

democrática mais honesta, podemos dizer assim, em relação a dinheiro público.

Depois disso há uma “ação de reação”. Quer dizer, o grupo organizado, por mais que tenha feito o pacto com a esfera pública, nunca perdeu a gênese da sua forma de organização por reivindicações que fossem [pausa] muito tensas. Várias vezes o Padre Ticão invadiu o prédio do CDHU com não sei quantos ônibus e quantas famílias, e ficou dentro do prédio durante três dias, dia e noite. As mães trocavam as crianças em cima das pranchetas. Era uma coisa de ir para frente para cantar, era uma prática que não foi perdida. Uma prática de quem tinha o ponto de vista da organização. Por mais que houvesse uma relação aberta, com um programa público, com recursos públicos. (Manetti, arquiteto urbanista).

Violência, alienação da juventude, corrupção, qualidade de vida deteriorada, tensão exacerbada no convívio da classe média com as classes subalternas e distanciamentos socioeconômicos estratosféricos na pirâmide social caracterizam uma crise ética e de abandono do espaço público e da vida coletiva (PAOLI, 1991). O perfil da cidade/sociedade acompanha os novos ensejos da classe média, volta-se para resultados imediatos, e é alimentado pela propaganda de valorização do individualismo e transformação do consumo em necessidade social prioritária.

Indivíduos isolados estão expostos à anomia, conformismo em massa e manipulação. Entretanto, na vida cotidiana da sociedade urbana, onde a dimensão da ação individual se expandiu, mais recursos, que caracterizam mais possibilidade de afirmação e reconhecimento, implicam em autonomia do indivíduo e capacidade de escolha e decisão quanto à participação civil e política (MELUCCI, 2004).

A necessidade de o indivíduo se distinguir e escolher transforma as relações, pois sua sobrevivência não se fundamenta somente na força do vínculo social. Ainda que não haja a ruptura, é diluída a percepção de que “cada um existe porque depende dos outros” e os vínculos passam a ser campos de escolhas (MELUCCI, 2004, p. 127).

Tudo isso, além de outras coisas gerou comportamentos que os jornais e os sociólogos detectam como um desinteresse crescente por tudo o que diz respeito à coletividade e como uma perda das referências que limitam as normas e valores legítimos (PAOLI, 1991, p. 116-117).

O processo da transição deixa um legado que se mantém no espaço cotidiano e aqui consideramos como marcas importantes nas formas de participação que foram ilustradas nas falas dos entrevistados:

- „ O descrédito do Estado por sua retirada da cena política enquanto mediador dos conflitos e agente na ordenação e proposição de medidas no interesse público.

Eu dei um curso de MBA em Santos para 20 alunos, de todas as áreas de conhecimento, de todas as idades. Todos foram unânimes na questão: o Estado não cabe mais, não precisamos mais do Estado. O Estado não presta, não serve, é incompetente. 'Entrega logo para a iniciativa privada'. Tudo. [pausa] Inclusive políticas ambientais, tudo. Então há um desmoronamento, não só do Estado, como também do pouco que ele podia servir como lastro da política pública, do ponto de vista público, e sua substituição por uma figura patética de um organismo a serviço dos grupos de poder. E isso é temperado por uma forte dose de corrupção e descrença. (Manetti, arquiteto urbanista).

- „ A fragmentação do espaço em todas as suas dimensões em razão da nova ordem econômica mundial e da descentralização das políticas de governo afetando, sobretudo, a cidade.

[...] tudo vai armazenando um conjunto de gerentes que não se falam. Então o grande problema que a gente vê é que a falta de uma compreensão integrada do que a cidade significa faz com que persista essa visão dos setores, que são específicos, com orçamentos próprios, com programas próprios ligados a interesses próprios e que têm dificuldade de articulação por ações integradas. (Manetti, arquiteto urbanista).

[...] porque aqui no Brasil o poder público, pra dominar, ele segmenta as políticas. Dá a impressão que a política de saúde não conversa com a política de educação, de serviço social, ou de qualquer outra política. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência).

- „ A conquista de normativos instituídos como redefinição da forma de governar a cidade e dar abertura à participação popular no planejamento e gestão social e urbana.

O que temos consolidado quanto à participação na gestão da coisa pública, e quais caminhos, institucionalizados ou não, mostram-se propositivos na direção do direito à cidade e amenização do cotidiano das famílias? Essa pergunta refere-se a uma premissa bastante racional trazida por Gohn (2002, p. 11) que, baseada em Demo, diz que a participação envolve mais do que possuir demandas, ela envolve construir e/ou reconhecer os canais que possam efetivá-las.

De modo simplificado, situamos as formas de participação na cidade em três canais que discutimos a seguir.

No âmbito mais amplo, de confrontar o estado da materialidade e das necessidades humanas com o que se apresenta no cotidiano, e demonstrar que ele é insuficiente ao coletivo, podemos nos referir a um canal aberto pelos Movimentos Sociais.

Um movimento social é uma interação sustentada entre pessoas poderosas e outras que não têm poder: um desafio contínuo aos detentores de poder em nome da população cujos interlocutores afirmam estar ela sendo injustamente prejudicada ou ameaçada por isso (McADAM, TARROW, TILLY, 2009, p. 21).

Com forma de organização desvinculada do Estado e em oposição a este, os movimentos sociais, segundo Paoli (1991), foram desde o processo de redemocratização as perspectivas mais satisfatórias que conseguiram aliar ao discurso democrático as ações de mudança, uma vez que elaboraram sua própria fala e organização, proporcionando conflitos que moldaram o perfil da transição política.

O cotidiano proporciona situações que trazem ao homem questionamentos sobre sua condição de vida diante da sociedade que o cerca levando-o a reclamar por direitos. Os âmbitos da opinião, da indignação e das ideias não implicam, no entanto, direitos, senão quando reelaboram em um grupo social a noção de cidadania. Esta nova noção “deve encontrar, na própria sociedade, *ações coletivas* que a enunciem concretamente” (PAOLI, 1991, p. 118, *italico no original*). Caso contrário, perde-se, sem retornar ao coletivo como a aquisição de direitos, e assim afetar o cotidiano do homem, e nele o tecido social.

A aquisição de novos direitos é o aspecto onde se situam as conquistas dos “novos movimentos sociais” que, dessa forma, atuam ancorando uma percepção ampliada de justiça social (PAOLI, 1991). São grupos sociais diversificados que se agregam numa “identidade própria que inventa novos direitos” e “podem ser lidos como perspectivas para uma nova cultura política” (PAOLI, 1991, p. 120).

Uma característica dos movimentos sociais a partir dos anos 1990 é a busca da especificidade nas demandas por direitos (PAOLI, 1991; GOHN, 2007). Gohn (2007) menciona demandas relacionadas a serviços coletivos territorializados, e da mesma forma Paoli (1991) inclui nas novas formas e agendas dos “movimentos sociais urbanos” os “grupos que lutam por níveis dignos de reprodução social- por casa, por saúde, por educação, por transporte, por creches, por alimentação - e que existem em cada cidade” de grande e médio porte do país (PAOLI, 1991, p. 120).

Acrescentamos que hoje, pela ação das redes sociais, podem atuar conjuntamente em mais de uma cidade.

Em síntese, o caráter dos “novos” Movimentos Sociais estaria em se descobrir como atores políticos da redistribuição de poder, ou seja, estabelecer sua atuação em degraus da participação genuína como interlocutores válidos, reconhecidos pelas esferas pública e privada, articulando-se em torno de objetivos concretos na intenção de interferir em valores e hábitos sociais, e “na condução dos assuntos públicos que lhes dizem respeito - por mais localizados que sejam” (PAOLI, 1991, p. 121; GOHN, 2007).

Essa é uma afirmação determinante com relação ao reconhecimento das formas com que as famílias das pessoas com autismo se organizam para mobilizar a sociedade em favor de suas especificidades, porquanto esclarece que o âmbito da ação independe do âmbito da população ou de sua demanda, pois “a sua importância não está no localismo e no comunitarismo de sua mobilização coletiva, mas no alcance que há, em cada uma destas mobilizações e ações, em sua enunciação como sujeitos coletivos de direitos” (PAOLI, 1991, p. 121, grifo nosso).

Os movimentos sociais alcançam seu ápice na década de 1980 quando passam a decair numericamente, ao tempo em que inicia o crescimento do associativismo. Uma questão determinante a se considerar, além dos incentivos de parcerias com o Estado estarem condicionados à institucionalização das organizações, com estruturas administrativas, é o aspecto mencionado por Tarrow (2004) a respeito do custo à coordenação dos movimentos sociais para manter as ações coletivas independentemente de o objetivo comum estar relacionado às necessidades mais extremadas.

[...] você não consegue manter um ciclo de reuniões, que é um ‘sobretabalho’ na vida das pessoas. Não é à toa que na organização popular do movimento por habitação só vão as mulheres. Primeiro que os maridos vão embora e largam as mulheres. Segundo que os caras não têm a mesma [pausa] estratégia de compreensão das táticas da vida em relação às lutas (Manetti, arquiteto e urbanista).

A situação observada nos grupos que lutam por moradia na cidade de São Paulo confirma a tese das dificuldades enfrentadas pelos Movimentos Sociais sustentada por Tarrow (2004):

carecen de los recursos estables – dinero, organización, acceso al Estado – que controlan os grupos de interés y los partidos políticos. Sin tales recursos, y dado que representan a grupos nuevos o carentes de representación los Movimientos Sociales recurren al desafío colectivo para convertir-se en el punto focal de sus seguidores y atraer la atención de sus oponentes e de terceras partes (TARROW, 2004, p. 23).

A falta de recursos faz que os Movimentos Sociais dependam fundamentalmente das ações de lideranças para se manter continuamente. “A penetração do movimento na sociedade, a lealdade e o envolvimento de seus membros, o consenso de diferentes grupos sociais, tudo depende da ação dos líderes” (MELUCCI, 1996 apud RIBAS, 2010, p. 28).

O papel das lideranças é particularmente pertinente no estudo das formas de organização de famílias dos autistas que se caracterizam pela dificuldade de estar com seus iguais. A impossibilidade do contato e das trocas compromete a construção dos consensos quanto às estratégias a ao plano de ações (TARROW, 2004), alongando o caminho para a redistribuição de poder.

A redistribuição do poder deliberativo nas políticas de governo é a maior marca deixada na estrutura política do país pelos grupos organizados desde os movimentos de base e figura na própria Constituição que incorporou emendas populares, as quais possibilitaram construir no Estado um *canal* de participação aberto por um conjunto de dispositivos democratizantes.

Este segundo canal está vinculado ao poder executivo com estruturas criadas pela legislação vigente, de composição mista com representantes do poder público e da sociedade civil sob a forma de conselhos gestores, orçamento participativo, planos diretores municipais e comissões (CARVALHO, C. S.; ROSSBACH, A. 2010). Tais dispositivos criados a partir de 1990, naquele contexto refletiam uma nova compreensão do caráter do Estado, que deveria comportar em sua própria estrutura os lugares de diálogo e confronto políticos (GOHN, 2002).

A participação passou a ser concebida como intervenção social periódica e planejada, ao longo de todo o circuito de formulação e implementação de uma política pública, porque as políticas públicas ganharam destaque e centralidade nas estratégias de desenvolvimento, transformação e mudança social (GOHN, 2002, p. 12).

Os dispositivos de governança em que o coletivo se faz presente de forma organizada são antigos na história. A gestão da cidade através de conselhos,

por exemplo, é uma experiência registrada em Portugal desde vários séculos e realizada no Brasil no período colonial quando da organização das Câmaras Municipais e Prefeituras (GOHN, 2002).

Os conselhos gestores são definidos por Arendt como os “espaços da ação coletiva entre o público e o privado” e por ela defendidos como a única forma de governar a partir da participação horizontal dos cidadãos (ARENDR, 1993 apud GOHN, 2002, p. 10).

Na década de 1990 os conselhos gestores passam a existir como exigência constitucional nos três níveis da administração do Estado, circunscritos às áreas de prestação do serviço público, como saúde, educação, transporte e outras, bem como aos interesses de setores da sociedade como é o caso dos conselhos da criança e do adolescente e os conselhos da pessoa com deficiência (GOHN, 2002). A criação dos conselhos gestores de políticas setoriais na cidade, uma resposta ao anseio de participação da sociedade, teria representação paritária entre sociedade política e sociedade civil. Hoje, os modelos paritário e tripartite convivem com deturpações da proposta inicial que caracterizam um degrau participativo inferior, de “pacificação” da sociedade (ARNSTEIN, 2002).

[...] tem o modelo que é, vamos dizer, totalitarista, que é a maior parte do governo e alguns representantes da sociedade civil, e aí quem dita as normas não é a sociedade civil, e dentro disso muito menos as pessoas com deficiência. Aí são os técnicos, políticos, aqueles que têm o controle daquele conselho. Tem muitos prefeitos que têm medo, que procuram não criar nem paritário nem tripartite porque têm medo de perder o poder. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência).

Avritzer (2013) menciona que o funcionamento dos conselhos municipais parece variar bastante de uma cidade para outra na realidade brasileira, decaindo em efetividade nas cidades de médio e pequeno portes. Segundo sua própria observação em campo, o grau de efetividade dos conselhos acompanha em relação direta o tamanho das cidades.

Quanto aos Orçamentos Participativos, estes surgem como demandas populares para a democratização nos critérios de alocação dos recursos públicos, destacando-se as iniciativas de Porto Alegre e Recife que vieram a servir de base para outras cidades (AVRITZER, 2013).

Trata-se do único dispositivo institucionalizado de partilha do poder, no qual o cidadão comum pode ter participação direta em reuniões públicas, defendendo junto aos representantes da comunidade suas prioridades quanto a áreas de investimento dos recursos públicos para a proposta da Lei Orçamentária Anual. A horizontalidade dessa instância e sua efetividade são questões que dependem tanto da mobilização dos grupos e comunidades quanto da vontade do Executivo. O envolvimento político dos conselheiros e delegados do Orçamento Participativo (OP) garante uma “pré-seleção” dos itens colocados em apreciação nas escolhas e priorizações de obras e outros investimentos

Estudando o caso da cidade de Osasco-SP, Romão (2011) afirma que “a filiação a um partido político, geralmente o partido governista, é algo bastante comum nas instâncias superiores do OP (Conselhos e fóruns de delegados)” (ROMÃO, 2011, p. 228). O local de realização das assembleias é a primeira pré-condição para a presença ou não de cada comunidade no processo, sendo o transporte uma questão estratégica. Além disso, a ligação com membros do legislativo ou de partidos políticos faz com que as plenárias elejam delegados previamente chancelados tornando-os aptos a decidir sobre as propostas a serem apresentadas e as que serão realizadas (ROMÃO, 2011).

[...] se você vai discutir orçamento público hoje, por exemplo, é uma coisa que já está um tanto consagrada. Você pode esconder essa discussão. Você pode filtrar essa discussão. Por exemplo, grande parte dos recursos públicos orçamentários é para custeio, mão de obra. A outra parte, que você pode discutir de forma aberta, é de investimento. Só que grande parte das prefeituras filtra isso. As pessoas podem escolher da maneira mais boba possível, e achar que estão fazendo parte de uma democracia aberta. Mas você também pode fazer parte de algumas gestões em que isso se dá de outra maneira, de uma maneira mais ampla mesmo. (Manetti, arquiteto urbanista).

Sobre a “virtual transferência de poder do Executivo à deliberação pública sobre o orçamento” estar vinculada a partidos e à disputa de cargos,

a descoberta que parece ser mais desconcertante, sobretudo para a literatura que ressalta o protagonismo da sociedade civil nessas experiências, é a de que aqueles agentes identificados como idealistas – que se aproximaram do OP por considerá-lo um espaço de participação relativamente protegido das disputas político-partidárias – tendem a se afastar do COP e do próprio OP, por perceberem que o debate público do orçamento parece ficar em segundo plano entre as preocupações da maioria dos conselheiros. (ROMÃO, 2011, p. 240).

“Muitas vezes os gestores não acatam as decisões deliberadas pelos Conselhos, principalmente se estas contrariam seus objetivos”. (GUIMARÃES, 2006, p. 100). De Conselhos Setoriais ao Conselho do Orçamento, os espaços são mantidos pela obrigatoriedade e porque sem eles a cidade não consegue repasses dos recursos financeiros federais.

O Estatuto da Cidade (Lei Federal 10.257/2001), cuja aprovação é considerada um marco da democratização e cessão de poder à sociedade civil, determina a participação popular no Plano Diretor do município, o qual passa a ser o instrumento base do traçado e da mudança de políticas urbanas, carregado de possibilidades para devolver ao cidadão o direito à cidade, e à cidade sua função social.

O Plano deve orientar toda e qualquer ação de intervenção sobre o território, por agentes individuais, comunitários, empresariais, ou públicos, e expressa os objetivos de desenvolvimento urbano, definidos após discussões abertas e efetuadas em várias etapas com a população (BRASIL, 2001). A partir daí o planejamento para sua implementação é um compromisso e obrigação da administração municipal, e uma vez mais depende tanto da vontade política dos gestores da cidade quanto do controle da coletividade para a averiguação e cobrança de sua concretização.

[...] veja que o plano diretor de São Paulo, que ficou desde 2004 congelado nas discussões de revisão, até hoje não está na praça. A mesma coisa acho que acontece no plano diretor do Rio de Janeiro. Isso nos grandes centros, imagine em outros lugares (Manetti, arquiteto e urbanista, 2012).

As condições básicas que geraram a criação desses dispositivos participativos na esfera pública, enquanto lugares de ocupação contínua dos habitantes da cidade para deliberação sobre as políticas sociais e urbanas, foram o clamor social e as aberturas construídas em experiências pioneiras que, bem sucedidas dentro de algumas administrações, foram reproduzidas e incorporadas ao modelo de gestão (GOHN, 2002; AVRITZER, 2013).

Uma pergunta pertinente nesse cenário, e que se presta a discutir os níveis de informação e de valor atribuído pela população a esses territórios políticos conquistados, foi formulada no campo exploratório e trouxe as seguintes considerações dos entrevistados:

Pesquisadora: Os espaços de participação, isso está sendo ocupado?

Francisco Cerignoni: Não. Nem pelas pessoas sem deficiência, nem pelas pessoas com deficiência.

Pesquisadora: De quais Conselhos vocês participam?

Claudia: Então, isso também facilita. A gente faz parte do Conselho da Criança e da Adolescência, a gente faz parte do Consea que é o Conselho Municipal de Alimentação.

Pesquisadora: Vocês têm lugares como conselheiros, é assim?

Claudia: Em alguns as pessoas da APADEM fazem parte do Conselho Gestor mesmo e em outros elas só participam das reuniões. A gente tem o Conselho de Assistência Social que fazemos parte também.

Pesquisadora: Existe Conselho da Pessoa com Deficiência em Volta Redonda? [...] Vocês participam dele também?

Claudia: Sim, participamos. Isso facilita esse trâmite com o poder público.

Pesquisadora: essa participação está acontecendo?

Manetti: Essas coisas mudam conforme a gestão. [...]

Pesquisadora: A sociedade não se impõe pelo uso desses dispositivos?

Manetti: Não. Eu acho que você pode até ter isso como uma prática. Uma prática independentemente do tipo de postura política que estiver à frente da gestão. A gente precisa aprender mais sobre isso. [...] Isso é um processo, é uma experiência que tem que ser vista e tem que ser vivida sempre. Não é dentro de uma gestão, não é dentro de uma perspectiva política e de uma perspectiva econômica. Eu acho que isso é uma prática constante. Mas a gente sabe que quando a prática se faz por si só, sem resultados concretos, você esvazia a prática (grifo nosso).

Guimarães (2008), em sua pesquisa de revisão sobre a atuação dos conselhos gestores municipais, recupera um discurso muito semelhante ao do arquiteto Manetti, explicando no trecho abaixo a relação entre uma situação de aparente conformismo da sociedade e os entraves do poder público no intuito de barrar a atuação popular.

Quando há processo político no sentido de mobilizar, organizar, encaminhar as discussões, há, como consequência, uma vontade maior de participar, de se ter uma atuação mais efetiva. Quando esse processo não acontece, a tendência é que as pessoas fiquem desestimuladas e acabem perdendo o interesse pela participação (GUIMARÃES, 2006, p. 96).

As relações estabelecidas com o poder público dentro dos Conselhos Gestores, que foram trazidas para esta investigação tanto na revisão da literatura quanto nas entrevistas exploratórias, e as distorções conceituais quanto aos propósitos dessas instâncias são elementos fundamentais na problematização do espaço vivido e no intuito de identificar a importância da participação política na

transformação do cotidiano e cidade, objetivo desta pesquisa. Esta discussão será retomada nos capítulos de análise, quando somarmos aos conteúdos até aqui explorados, as falas obtidas no grupo focal.

O associativismo, aqui considerado um terceiro canal à participação na cidade, começou a aumentar sua ocupação do espaço na década de 1980 e desde então não mais parou. A multiplicação desse tipo de organização da sociedade civil disparou a partir dos anos 1990 e transformou o perfil do associativismo no Brasil que em poucas décadas passou de uma presença discreta a uma expressiva atuação, ainda que heterogeneamente distribuída pelo país (AVRITZER, 2013).

Do associativismo comunitário nascido junto à Igreja Católica, que se torna mais autônomo e tem seu auge nos anos 1980, há um recrudescimento, enquanto um associativismo da classe média (ONGs) aumenta atuando em áreas do meio ambiente, criança e adolescência e direitos humanos principalmente (AVRITZER, 2013). Considerando as associações que se fizeram fora da tradição filantrópica, criadas pela percepção das famílias de pessoas com autismo de que ao autista faltam condições de se desenvolver nos ambientes que a cidade lhes proporciona, de fato as iniciativas vêm de pessoas com maior capital cultural e assimilação do modelo associativista para construção de políticas públicas de saúde e educação de forma autônoma, minimamente dependente do Estado e de suas diretrizes.

Avritzer (2013) aponta ainda o período que se seguiu ao das ONGs, caracterizado pelo numeroso associativismo religioso, atualmente predominante nas regiões carentes das grandes cidades, segundo o autor.

A multiplicação do associativismo, entretanto, não tem significado a ocupação dos degraus da participação política pelos cidadãos historicamente excluídos da redistribuição do poder. O paternalismo se mantém como a marca das relações associativas voltadas às pessoas com deficiência e autismo. Além disso, “o associativismo se organiza obedecendo a padrões de desigualdade” (AVRITZER, 2013, p. 30). A presença das associações é desigual no território, na interlocução com o Estado e na setorização das atividades. Seu número é maior nos grandes centros urbanos e nas regiões Sudeste e Sul, e em pequenas cidades a carência de dados sobre organizações da sociedade civil indica ser pouca sua atividade em favor dos grupos, do lugar e da cidade (AVRITZER, 2013).

A sociedade civil desenvolveu forte presença em saúde, assistência social e questões urbanas. Em cada uma dessas áreas predomina um tipo de atuação e organização participativa (AVRITZER, 2013). Essas áreas estão diretamente ligadas às demandas da família da pessoa com autismo no Brasil, portanto carregam expectativas de atuação na criação de políticas públicas de alcance a todos os habitantes mediante uma genuína representação nos Conselhos Municipais e semelhantes instâncias de consulta e deliberação nas esferas estaduais e federal.

Como vimos nas pesquisas acadêmicas e nas falas dos entrevistados, a ocupação de assentos nos conselhos gestores nessas áreas por entidades representativas dos interesses das pessoas com deficiência e do autismo acontece como exceção.

A crítica à proliferação do “não governamental” é forte em Montaño (2005) e centrada exatamente na perda da continuidade das ações sociais em busca da cidadania para os “sem-nada” valendo-se das conquistas que incorporaram dispositivos de combate às desigualdades com potencialidade em estabelecer uma nova e disseminada ordem de justiça social.

O autor parte da premissa que a substituição do Estado pela sociedade civil, por alegação da incompetência daquele, esconde o fato de a sociedade civil organizada não ser homogênea, e suas iniciativas tampouco representarem o “lado bom” da sociedade total. Nessa perspectiva, retoma o fato de ela atuar pelas mesmas forças sociais e políticas de poder, e assim sendo, manter o estatuto segundo o qual quem tem mais poder comanda (MONTAÑO, 2005).

Independentemente de o restante da coletividade aplaudir, silenciar ou protestar, é inegável que essa situação, na escada da participação cidadã de Arnstein, devolve o habitante da cidade aos degraus inferiores anteriormente superados na história do país.

Ao esquecer as conquistas sociais garantidas pela intervenção e no âmbito do Estado, e ao apontar apenas/prioritariamente nas ações dessas organizações da sociedade civil, zera-se o processo democratizador, volta-se à estaca zero, e começa tudo de novo, só que numa dimensão diferente (MONTAÑO, 2005, p. 18).

Parece-nos irrefutável que ações pontuais, restritas às associações, em favor das famílias dos autistas, mesmo existindo em situação ideal, com qualificação

de equipes e serviços e com a participação das famílias, não atendem nesse padrão a número significativo de autistas, principalmente por não estarem localizadas territorialmente onde a população mais carece de seus serviços, e as grandes dificuldades de mobilidade as fazem inacessíveis. Assim sendo, não têm conseguido e nem demonstram ter em perspectiva atender a toda a população – um cálculo breve considerando os índices de prevalência aceitos internacionalmente indicam que apenas na cidade de São Paulo haveria cerca de 100 mil pessoas com autismo.

O argumento de Montañó sobre o combate à fome parece consistente para comparações, sendo trazido como subsídio à análise sobre nosso objeto de pesquisa:

É muito importante a mobilização da sociedade contra a fome e a miséria, como o programa do 'Betinho' e ações solidárias. Porém o problema é, primeiramente, ignorar que se tratam de ações emergenciais que, dando respostas imediatistas e assistenciais, não resolvem a médio e longo prazos as causas da fome e da miséria, consolidando uma relação de dependência dessa população por estas ações. Por outro lado, o problema consiste em acreditar que nestas ações devem-se concentrar e esgotar todos os esforços reivindicatórios e as lutas sociais (MONTAÑO, 2005, p. 18).

As referências de Avritzer (2013) sobre o associativismo no Brasil complementam a questão quando menciona que em áreas de extrema pobreza a sociedade civil ainda é pouco organizada (p. 34). Igualmente ao afirmar que a predominância das associações religiosas nas grandes áreas de periferia é um risco, não pelo vínculo religioso em si, mas por estas instituições serem geridas no formato da filantropia tradicional, ou seja, um associativismo conservador, onde os habitantes/usuários podem aderir aos serviços prestados, mas não podem determinar quais são as suas necessidades nem influenciar os serviços oferecidos de acordo com suas próprias prioridades, em um modelo alheio à participação cidadã (AVRITZER, 2013).

O principal na criação de políticas para o autismo, no entanto, é que na situação mencionada por Avritzer (2013), os usuários não podem ser eleitos como representantes de nada, ficam impedidos de ocupar lugares em conselhos e comissões ou de serem delegados nas decisões dos planos diretores – a política urbana é também determinante para a justiça social.

Retomando o raciocínio de Montañó (2005), isso implica em desconsiderar a relevância dos dispositivos participativos que as próprias

comunidades de base conquistaram, como instâncias da deliberação sobre políticas públicas de seu interesse. Sem a presença marcada pela vivência de seus problemas, os lugares são ocupados por “representantes” de *outra* condição social, cultural e econômica. E no caso do autismo, a maior parte da representação nas instâncias de consulta e deliberação é de pessoas que não sabem o que é viver o cotidiano da cidade com a deficiência.

O canal associativo é caracterizado pela institucionalização e esta, segundo Tilly (2010, p. 299-300), conota um afastamento das demandas e questões “grupais” por uma cooptação às esferas de governo. Nesse aspecto, os objetivos de angariar direitos podem ser substituídos pelas prioridades de manutenção da instituição, e, substituindo a participação combativa ao Estado pela parceria com ele, implicar em submissão às condições que o Poder determina.

O papel das associações não deixa de ser importante como canal de participação apto a efetivar direitos quando essa prerrogativa está clara em seus estatutos e práticas. Trata-se de dispositivo capaz de implementar de maneira mais ágil do que o Estado e mais efetiva do que a ação coletiva serviços qualificados, de estabelecer pontes entre os conhecimentos de áreas diversas e de atuar intersetorialmente, podendo servir de parâmetro às políticas universalizadas. Entretanto, manter a perspectiva das necessidades sociais para fora do âmbito da associação é uma premissa sob a ótica da equidade na cidade que não pode ser esquecida.

Até aqui tentamos estabelecer algumas instâncias articuladas pela história recente do país sobre o espaço da participação na cidade.

Quanto à ligação desse breve panorama ao objeto de pesquisa, a linha de raciocínio tenta estabelecer, primeiramente, o contraponto da realidade brasileira ao modelo de gestão de cidade apresentado pelo ONU Habitat nas oito ênfases para políticas públicas, além da meta daquele Programa quanto a “romper com a indiferença do cidadão” (visto no capítulo 3).

A construção visa, ainda, respaldar a análise para responder à pergunta formulada sobre a família: reconhecer a cidade como espaço político de constituição do cotidiano, e manifestar ou não o desejo de ocupar o canal de participação instituído graças aos territórios tomados nas lutas por direitos.

O que vimos indica que as práticas políticas anteriormente consolidadas têm se mostrado bastante resistentes às iniciativas originadas nas forças de mudança. Além disso, as conquistas não desembocaram em transformações do cotidiano na cidade.

[...] está cada vez mais restrita a participação da sociedade civil. Já foi melhor. Havia muitas experiências no Brasil. Eu me lembro porque nós escrevemos um livro sobre as experiências de participação popular e comunitária no Brasil. Havia mais de 60 municípios. Agora você conta nos dedos quantos são. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência).

Embora você tenha hoje um conjunto muito maior de dispositivos que enunciem isso, ou esbocem o que pode ser uma estrutura democrática de uma forma mais participativa, que muda a visão da gestão, da governança do ponto de vista da relação entre o Estado - o poder público - e a comunidade, isso é mais intenso, ou mais verdadeiro, ou mais aberto ou mais produtivo, conforme o tipo de gestão que está no poder. (Manetti, arquiteto urbaista).

O que foi conquistado para um modelo de democracia participativa institucional não chegou ao cotidiano na forma de uma cidade preparada para proporcionar às famílias de pessoas com autismo uma parcela sequer do que necessitam. Se o debate a esse respeito existe, ele deve ser trazido às falas dos sujeitos desta pesquisa. Se o debate ainda não existe, temos um atraso histórico que precisa ser compensado e para isso esta pesquisa poderá concorrer.

Há multiplicidade de agentes para ocupar, e de canais para serem ocupados, tanto na construção de políticas urbanas quanto sociais. Um conjunto que poderia ser o perfil daquilo que hoje, 30 anos após o início do processo de participação social na gestão democrática, o ONU Habitat aponta como as políticas a serem construídas em países em desenvolvimento como o Brasil.

A falta de equidade nas cidades brasileiras é indiscutível. Criar e ampliar os canais participativos, pela mera obrigatoriedade de realização de audiências e consultas públicas, na criação de conselhos e outras instâncias de participação popular, bem como no crescimento do associativismo e de parcerias deste com o Estado, não têm sido garantia de redistribuição do poder nem tampouco instrumentos suficientes de justiça social aos “cidadãos incompletos”.

6.3 DO “PIRES NA MÃO” À PARTICIPAÇÃO

O perfil das instituições em que as famílias encontram suporte e serviços constitui um aspecto do diagnóstico da realidade vivida que se mostrou relevante tanto pelas estratégias do grupo das famílias para alcançar os direitos sociais que reivindicam, quanto por se prestar à avaliação dos impedimentos à participação do autista no espaço social, e das famílias no espaço político.

A luta das famílias se faz sobre uma base que é obter assistência, com ênfase na saúde e educação, qualificada às necessidades específicas da pessoa com autismo, e com localização que viabilize os outros aspectos de suas vidas como a permanência no trabalho, a manutenção do lar e o mínimo equilíbrio físico e emocional, além do financeiro. A dependência das famílias às associações da forma como hoje acontece leva-nos a considerar mais atentamente as relações entre *usuários* e instituições, bem como a distribuição destas sobre o território.

Um aspecto da assistência associativa relacionado ao tema da participação é ela estar centrada na supervalorização dos profissionais prestadores de serviços ao indivíduo com deficiência, e que por anos impediu uma visão sistêmica das famílias (ARAÚJO, 2011). O usuário é colocado virtualmente como receptáculo da caridade e do conhecimento e nesse sentido, especialmente quanto à deficiência, passa a ser o objeto da complacência de técnicos e gestores.

A atribuição restritiva de papéis juntamente com a estrutura verticalizada das instituições estabelecem símbolos hierárquicos de inacessibilidade construídos sobre uma inquestionável adequação e competência que dificultam, quando não impossibilitam, a ação participativa do familiar cuidador condicionando-o à passividade e dependência, tanto aos profissionais quanto às instituições, característica que é uma marca nos serviços públicos, privados e das associações no país. Uma vez que o cotidiano é individual e social, as situações cotidianas que eliminam experiências participativas básicas tendem a ser assimiladas e naturalmente reproduzidas, desencorajando ações políticas expandidas para o âmbito da cidade. (CHAUÍ, 2011; HELLER, 2000).

As Associações Privadas Sem Fins Econômicos³⁶ têm tradição fortemente enraizada em práticas de caridade e benemerência cristãs e, no caso brasileiro, no destacado papel histórico da Igreja católica influenciando normas sociais e decisões políticas segundo seu padrão moral e para quem, no princípio de nossa história, as responsabilidades de proteção e atenção social foram transferidas (CARVALHO, 2002; MOUSSALLEM, 2008).

Nesse sentido, a filantropia aproxima-se à caridade cristã, tornando-se laica e tendo como marca o papel ambivalente de grandes fortunas da burguesia estarem historicamente associadas aos nomes dos principais filantropos (SANGLARD, 2003).

Araújo (2006) avaliou as parcerias entre poder público e organizações especializadas no atendimento de pessoas com deficiência, ressaltando haver um contexto de ambiguidades na relação público/privado no cenário brasileiro. Por décadas essas instituições assumiram a responsabilidade dos serviços às pessoas com deficiência com financiamento estatal, e as relações entre Estado e sociedade civil se construíram “num *mix* de complementaridade e subsidiariedade, gerando vínculos promíscuos entre organizações sem fins lucrativos e o poder público” (ARAÚJO, 2006, p. 15).

A responsabilização pela falta de atenção à pessoa autista torna-se, nesse modelo, esfumada, diluída por discursos de inclusão baseados em abstrações morais, dificultando que tanto a família quanto a sociedade percebam e questionem o papel de cada um e cobrem soluções aos problemas (ARAÚJO, 2006).

O associativismo assistencial, que caracteriza as ações para suprir as necessidades da pessoa com autismo, tem, segundo Avritzer (2013), um perfil de funcionamento característico, com distribuição mais regular pelo território nacional e presenças fortes de instituições tradicionais.

Esse perfil associativo, como vimos, traduz perda de participação quando isola as questões de manutenção da própria associação, deixando de lado a contribuição para os serviços que devem estar acessíveis a todos, e distribuídos na cidade. Nesse sentido, podem se tornar obstáculos à implementação de soluções não paliativas tanto no atendimento de todos os autistas quanto para a condição

³⁶ Nomenclatura adotada no código civil brasileiro, Lei 10.406, de 11.01.2003.

social de banimento das famílias das relações sociais inerentes à cidade, mantendo-as sempre no abrigo da instituição.

Os dispositivos participativos são ocupados por representantes da sociedade civil em diferentes áreas diretamente afetadas ao autista e seu familiar. Esse fator que se mostra a favor da família traz, em contrapartida, algo não mencionado por Avritzer (2013) quanto à tomada das associações por interesses alheios. A utilização das entidades filantrópicas e associações como um trampolim para candidaturas a cargos eletivos, manipulando um nicho de eleitores que não precisam ser convencidos quanto à plataforma de candidaturas, tem sido observada amiúde em entidades prestadoras de serviços às pessoas com deficiência. Negligenciar a causa é a regra após galgar a representação desejada, uma vez que não há vínculos profundos com o grupo, mas circunstanciais, baseados em um papel social e não em uma identidade (CASTELLS, 2008).

Como tratado por Arnstein, a ruptura da confiança é um dos impedimentos da participação popular na cidade em vista de um grupo social ter dificuldade em legitimar suas reivindicações dada a falsa representatividade gerada numa relação que não se estabelece no vínculo, mas em “apostas” na credibilidade e comprometimento de indivíduos externos ao grupo.

A coesão estabelecida por uma identidade forte e não efêmera constitui uma base tanto para a continuidade das ações, quanto para o comprometimento e real representatividade das demandas coletivas. Esses aspectos qualificam os sujeitos na ocupação dos degraus da participação real, desde as parcerias com o poder (Estado) até a capacidade de deliberar sobre as políticas públicas (ARNSTEIN, 2002).

Nessa perspectiva retomamos os aspectos revelados do grupo das famílias se organizando e de suas ações coletivas descritas no Capítulo 4 desta dissertação, salientando que têm as características eleitas por Tilly (2010) para delinear um Movimento Social:

- „ esforços para alcançar as autoridades com as reivindicações coletivas;
- „ uso de um “repertório”, ou seja, a combinação de formas de ações políticas como a criação de associações, reuniões públicas, declarações em meios públicos e propaganda;

- „ demonstrações de *WUNC* (Valor, Unidade, Número e Compromisso) corporificadas nas manifestações públicas que “respaldam as demandas identitárias”;
- „ e a combinação citada pelo autor dos tipos de reivindicações (identitárias, programáticas e de posição) de um Movimento Social (TILLY, 2010, p. 28-29; p. 38).

Da mesma forma, sua identidade e atuação demonstram cumprir com o que já foi elencado a respeito de Novos Movimentos Sociais a partir de Paoli (1991) e Gohn (2007): especificidade das reivindicações; grupo formado por elementos de diferentes classes sociais; demanda por novos direitos que ampliam a percepção de justiça social; pauta de direitos por serviços territorializados e dignos de reprodução social; intenção de interferir em valores e hábitos sociais (preconceito), e “na condução dos assuntos públicos que lhes dizem respeito” (políticas públicas na cidade).

Uma última colocação pertinente à forma com que as famílias se organizam e ocupam espaços de participação cabe ser mencionada sobre os movimentos se fortalecerem “qualitativamente por intermédio das ONGs”, e agregarem apoio tecnológico como os recursos da internet (GOHN, 2007, p. 240). Esse conjunto parece identificar os elementos sobre os quais as famílias exercem a participação política. Referimo-nos às novas associações criadas *por* ou *com* familiares e que se caracterizam pela disseminação da informação sobre o autismo e sobre os direitos das famílias, com base nas próprias experiências compartilhadas. O mesmo ocorrendo pela internet, que agrega ainda a capacidade de mobilizar o coletivo.

Nossa percepção se alia ao que Gohn (2007) enuncia quanto a haver um leque de formas possíveis de participação que conseguem combinar com o perfil de Movimento Social pela reivindicação de objetivos comuns, exatamente porque a identidade é comum. Referir-mo-nos também à afirmação de Tarrow (2004), de que não há modelo único de organização de Movimento Social pela ausência da polaridade relacional entre o líder e o seguidor.

la relación transparente, bimodal, [...] en las asociaciones económicas entre líderes y seguidores, está ausente en los movimientos, muchos de los cuales ni siquiera tienen una estructura formal. En la medida en que están organizados, los movimientos se componen de una serie de relaciones mucho más mediatizadas e informales entre organizaciones, coaliciones, grupos intermedios, miembros, simpatizantes y multitudes (TARROW, 2004, p. 45-46).

O autor afirma ainda que os Movimentos Sociais se reinventam no processo de seus ciclos entre o clímax da mobilização e os períodos de inação (TARROW, 2004).

Cabe ressaltar que essa caracterização não é um objetivo desta pesquisa, entretanto ela é fundamental para identificar os espaços que vêm sendo ocupados pelas famílias a fim de mudar seu cotidiano na cidade. Somada à análise dos dados colhidos no grupo focal, que virá nos capítulos subsequentes, poderá indicar a efetividade das formas de organização das famílias de pessoas com autismo até o momento, no intuito angariar os direitos reclamados, não apenas em instrumentos jurídicos, mas concretizados em fatos cotidianos no espaço da cidade transformada e justa.

PRIVAÇÕES DO COTIDIANO NA CIDADE

7 PRIVAÇÕES DO COTIDIANO NA CIDADE

[...] a gente conseguiu conscientizar que nós, pais de filhos com deficiência intelectual que não têm a autonomia pra poder defender os direitos, tinha que ser nós, familiares, sair de casa para poder defender os seus direitos. A gente via que a Convenção da ONU tava aí e que privilegiava as outras deficiências. Muito se avançou na deficiência auditiva, visual, física porque eles próprios iam a campo, repetindo aquele ditado deles, não é, “nada sobre nós sem nós”, eles tinham que ser protagonistas do que se fizesse por eles. Mas na deficiência intelectual, não. A família ficava só presa dentro de casa, num casulo, numa “zona de desconforto”, sem saber o que fazer porque faltava mobilização (A., mãe e liderança do MPA).

Durante séculos a identidade estigmatizada pela sociedade impôs experiências de segregação aceitas socialmente a partir de veredictos incontestes da limitação e da desvalorização das pessoas com deficiência, sobretudo intelectual, quando sua contribuição e possibilidade de desenvolvimento no cotidiano da sociedade a que pertenciam eram desconsideradas e nem sequer seu direito à vida era garantido. Sem apagar o estigma, os direitos avançaram porque avançaram as lutas travadas a partir de novas condições históricas, as quais construíram outras percepções quanto ao valor da pessoa com deficiência. Tais lutas agregaram sentidos do humanitarismo apropriado pelos discursos democráticos e do peso dos números, em escala mundial, envolvendo o custo social da segregação (PESSOTTI, 1984; JENKINS, 2008; PUHLMANN, 2008).

“A vida cotidiana tem sempre uma hierarquia espontânea determinada pela época” (HELLER, 2000, p. 40). Uma vez que o indivíduo se orienta pelo contexto social da cotidianidade na qual é lançado, supor a situação de uma família em suas ações e expectativas implica atentar à época através da qual sua assimilação das normas se dá, para, a partir daí, compreender o que prioriza ou reinterpreta como necessário em seu dia a dia (HELLER, 2000; MELUCCI, 2004).

O espaço vivido e cotidiano de famílias de pessoas com autismo, objeto desta investigação, reúne a memória do passado, que mantém presente o estigma, à assimilação dos pensamentos e ações recentes, de inserção social da pessoa com autismo, abolição da culpabilização da mãe/família e a abertura de possibilidades bem mais complexas de serem efetivadas do que era, anteriormente, a entrega do filho a instituições, sua reclusão, ou a aceitação de uma condição sobre a qual,

supostamente, nada havia a fazer (LOWENTHAL, 1998; HELLER, 2000). Memória e referências consolidadas tornam-se passíveis de mudança perante um contexto social que alia à notícia de um filho com autismo os constructos das últimas décadas, os quais trazem a *inclusão* como meta, desmentem a deficiência como uma sentença à inoperância e ao confinamento, mas que implicam enfrentar o resistente preconceito e aferir responsabilidades para que as possibilidades sejam efetivadas construindo o futuro capaz de negar o fatalismo da reclusão a partir de uma importante condição: aproveitar todas as chances e aberturas do presente (LOWENTHAL, 1998, MELUCCI, 2004).

As necessidades da pessoa com autismo hoje resultam das determinações do tempo social que foi historicamente construído, o qual, aliado às constatações da ciência, afirma as condições para a inserção social do indivíduo e com ele sua família. De um lado, assegurando a própria continuidade desse “novo” contexto social, e de outro, gerando tensões quanto aos papéis e maneiras de suprir as necessidades que ora são fatos concretos do cotidiano (HELLER, 2000, MELUCCI, 2004).

Dos conteúdos do grupo focal os registros mais frequentes manifestaram essas necessidades, não satisfeitas para a família da pessoa com autismo na vida cotidiana, imbricadas nas relações sociais *da* e *na* cidade.

A *falta* se constituiu como o indicador principal nas interações entre as mães, aparecendo com maior frequência nas falas, tanto na repetição do termo, quanto de forma subentendida expondo condições não atendidas para o desenvolvimento dos filhos autistas que direcionam a família a enterrar suas expectativas e chances, presentes e futuras, impelindo-a a se conformar a padrões de vida ancorados no passado do preconceito e da submissão à “boa vontade”.

As manifestações da *falta* deixam pistas de que as mães participantes do grupo estão ligadas ao contexto social que preconiza a não discriminação como meta da *inclusão* social, de que se apoiam em um “sistema representacional” de garantia de direitos, e de que são mobilizadas para prover as necessidades enfrentadas - suprir a falta é combustível da ação humana, tanto da experiência individual quanto dos fenômenos coletivos (MELUCCI, 2004; GATTI, 2012, p. 40).

Em nossa vida cotidiana, cada vez que definimos uma necessidade, estabelecemos uma ponte entre a experiência subjetiva profunda, principalmente sensorial, e uma rede de relações sociais à qual

pertencemos e na qual buscamos as palavras para dar nome àquilo que nos acontece. [...] Cada necessidade humana foi transformada em uma construção interpessoal e social que exprime, pela linguagem, a percepção da falta e a tensão para superá-la (MELUCCI, 2004, p. 39).

Nesse sentido, as interações do grupo focal foram particularmente propícias à expressão dessa construção interpessoal. É possível fazer emergir questões inéditas, não percebidas, ou antes não questionadas por cada indivíduo sobre determinados tópicos a partir das interações do grupo, e propiciar assim um momento de desenvolvimento cognitivo dos participantes (GATTI, 2012). Neste caso com trocas favorecidas pelo vínculo de sua própria identidade social constituída nas experiências da necessidade e do estigma.

A argumentação entre as participantes, exemplificando opiniões com suas próprias experiências tornou mais relevante o que foi reincidente ao longo das interações, não se tratando da construção de consensos, sendo, ao contrário, pontos de convergência de diferentes lugares de fala e aspectos de vivência com o autismo.

Desde a chegada ao encontro as mães se mostraram à vontade, em uma atmosfera de “igualdade” no sentido de categoria de que fala Goffman (1988), quando os laços de pertencimento ao mesmo grupo são percebidos na maneira como os indivíduos se tratam. Além dessa atmosfera de reconhecimento mútuo, as mães mostraram-se propensas a contar e compartilhar suas experiências e nesse ambiente propício expressaram a *falta*, nela traduziram seu próprio cotidiano com a pessoa com autismo, com a cidade e com outras famílias.

O grupo propicia um micro contexto social. Nele as mães extrapolaram o individual e identificaram os elementos determinantes de sua realidade, lacunas do espaço vivido que se ocupam em preencher. Merece destaque a forma com que as mães se relacionaram durante o encontro: elas anotavam coisas que as outras falavam, pediam detalhes quando alguma instância para obter apoio aos autistas era mencionada, trocavam impressões, externavam na mímica reações de afirmação, negação e indignação ao relato da outra mãe, muitas vezes de forma coletiva, e complementavam falas umas das outras.

A partir do registro de maior frequência, a *falta*, é iniciada a organização e análise dos conteúdos do grupo focal listando suas ocorrências específicas. Essa síntese, claramente fragmentada e asséptica de seus contextos, é trazida como um painel inicial daquilo que será explorado na análise dos dados coletados em campo.

Segmentos das entrevistas individuais que dialogam e complementam o que foi tratado no grupo focal estão presentes, sempre com o cuidado de deixar nítidos os diferentes sujeitos, e consequentemente lugares das falas, para não misturar o produto das interações do grupo das famílias com os depoimentos/olhares externos à realidade cotidiana que é objeto deste estudo.

Conforme expressado pelas mães durante o grupo focal, nas cidades, seus espaços e serviços faltam:

- „ atendimento especializado para doenças do espectro mental;
- „ diagnóstico para o autismo;
- „ informação para as famílias;
- „ acesso a cultura e lazer para a família da pessoa com autismo;
- „ acolhimento por parte do médico, do serviço assistencial e da escola;
- „ escolas inclusivas;
- „ vagas nas associações;
- „ ludicidade na educação da pessoa com autismo (a ênfase está na saúde);
- „ um lugar centralizado em cada região para atender ao autista em todas as suas demandas.

Nas relações sociais e atitudes institucionais faltam:

- „ conhecimento
- „ respeito à percepção da mãe;
- „ que as pessoas saibam das especificidades da pessoa com autismo;
- „ eliminar o autoritarismo da ONG que não deixa os pais participarem;
- „ que os médicos acolham a opinião dos pais;
- „ uma cultura inclusiva.

Esse teor predominante nas falas das mães norteia os dois eixos temáticos da análise neste capítulo. *Cidadania e Cidade* aborda direitos que precisam ser efetivados e revela a dimensão da cidade interferindo nas possibilidades de reestruturação e prosperidade das famílias. O eixo *A Urgência que afeta as Famílias* discute fatores que sustentam uma condição de sub-cidadania.

7.1 CIDADANIA E CIDADE

A: Tem parte da educação, saúde, lazer, tudo o que o nosso filho precisa. É um ser humano que precisa de tudo. E é isso que a gente tá trazendo: o ser humano precisa de direito.

Considerando a dimensão da cidadania que é feita de cidade, seus vínculos com o ambiente, o acesso e a convivência em sociedade, este eixo temático abriga categorias relacionadas à espacialidade e às políticas públicas na escala local.

Creemos serem relevantes algumas informações de caráter quantitativo sobre o perfil das cidades onde as mães residem ou residiram com o(a)(s) filho(a)(s) autista(s) para contextualizar os dados qualitativos trazidos nesta pesquisa, atendendo também ao objetivo de subsidiar propostas de políticas públicas para o grupo em estudo ou outros coletivos que experimentem semelhante desamparo.

Os dados revelam as experiências vividas pelas mães em cidades de portes diferentes e que ocupam altas posições no *ranking* do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal, IDHM, atual indicador social de referência para governantes e gestores dos 5.570 municípios brasileiros. Os dados indicam haver nessas cidades os recursos sociais das *possibilidades* anteriormente mencionadas, para o desenvolvimento das pessoas com autismo e da propalada “inclusão”. Recursos que induzem mais fortemente à percepção da falta, quando testemunhar as condições de vida extremamente favorecidas no cotidiano das cidades propicia comparações que fazem a família enxergar as desigualdades abissais quando se trata da pessoa autista.

Município	População (Censo 2010)	Densidade Demográfica hab/km ²	IDHM 2010	Faixa do IDHM
Poá (SP)	106.013	6031,46	0,771	Alto *
Porto Alegre (RS)	1.409.351	2939,76	0,805	Muito Alto**
Ribeirão Pires (SP)	113.068	1130,66	0,784	Alto
Rio de Janeiro (RJ)	6.320.446	5154,68	0,799	Alto
Santos (SP)	419.400	1491,94	0,840	Muito Alto
São Paulo (SP)	11.253.503	7365,24	0,805	Muito Alto
Uberlândia (MG)	604.013	145,67	0,789	Alto
Volta Redonda (RJ)	257.803	1394,87	0,771	Alto

** IDHM entre 0,7 e 0,799 / *** IDHM entre 0,8 e 1

Quadro 4 - Perfil de desenvolvimento dos municípios de residência das famílias.

Fonte: Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil 2013.

Município	IDHM	Posição Nacional	Posição Estadual
Santos (SP)	0,840	6 ^a	3 ^a
Porto Alegre (RS)	0,805	28 ^a	1 ^a
São Paulo (SP)	0,805	28 ^a	14 ^a
Rio de Janeiro (RJ)	0,799	45 ^a	2 ^a
Uberlândia (MG)	0,789	71 ^a	3 ^a
Ribeirão Pires (SP)	0,784	100 ^a	55 ^a
Volta Redonda (RJ)	0,771	220 ^a	4 ^a
Poá (SP)	0,771	220 ^a	107 ^a

Quadro 5 - Ranking dos municípios de residência das famílias de acordo com o IDHM.
Fonte: Atlas do desenvolvimento humano no Brasil 2013.

7.1.1 Políticas para assistência integral à pessoa com autismo

A gente acha que tem que mudar a lei estadual, a lei federal, a convenção da ONU. A gente olha lá para cima porque acha que mudando lá em cima vai mudar lá embaixo. E a gente não olha que ali embaixo é que tem que mudar, pra mudar lá em cima. Se não tiver política pública no município, não adianta nada. Ninguém mora no Estado, ninguém mora na União e ninguém mora na ONU. Não adianta ter política excelente nesses locais se não tiver uma política adequada no município. Para um cidadão comum, o ministério da educação é a escola do filho dele. O ministério da saúde é o posto de saúde do bairro dele. O ministério da segurança e da justiça é a delegacia de polícia. Então se não tiver política no município, não tem política nenhuma. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das PcD).

O mundo monitorado por prioridades de justiça social e não mais das transações econômicas, em que cabem pessoas e grupos diferentes, e para o qual urge investir esforços e direcionar as mudanças, demanda políticas concretizadas nos lugares onde as pessoas organizam suas vidas devendo ser implementadas em acordo com e sob controle social da população local (UN, 2013).

O fenômeno urbano esfacelou muitos dos vínculos entre o homem e seu habitat rompendo o conjunto de elementos significantes de sua existência cotidiana ao tempo que ampliou os sistemas de objetos e relações que o envolvem e respondem reciprocamente a seus cada vez mais diversificados anseios (LEFEBVRE, 2007, 2011). A condição de prosperidade social que vai ao encontro desses anseios impõe que a cidade implante “sistemas que garantam a igualdade

de oportunidades para todos, especialmente os mais vulneráveis: os pobres, as mulheres, as crianças, os idosos, os jovens e as pessoas com deficiência” (UN, 2013, p. xvi).

Ações e discursos que efetivam essa equidade na sociedade globalizada ultrapassam a estrita vinculação com a realidade onde se originaram e passam a referenciar atitudes e crenças em sociedades e ambientes diversos e em movimento dialético às transformações sociais. São o substrato do cotidiano em que se insere o indivíduo e o “mundo” que passou a enxergar os vulneráveis, antes invisíveis, e conduzem as ações individuais das famílias de autistas (HELLER, 2000; MELUCCI, 2004). Entretanto, a realidade do ambiente socioespacial (seu lugar, sua cidade) é determinante para que as possibilidades buscadas sejam factíveis, para se desdobrarem em oportunidades, até em escolhas, para o filho com autismo e para a própria família (SANTOS, 2006; UN, 2013).

Se o futuro não pode ser pior do que o passado, marcado pela declarada segregação sócio espacial, pode, entretanto, marcar passo na estagnação se o presente se mantém sem o direito às relações e usos da cidade, desde o básico acesso à saúde e educação adequadas que reflete em sobrecarga dos cuidadores, e implica o abandono do trabalho concorrendo à degradação da qualidade de vida familiar, e com ela da sociedade em que se insere.

Os conteúdos categorizados indicam tal processo encadeado, com acesso e oportunidades que se distribuem desigualmente: a) entre o grupo em estudo e a sociedade segundo padrões discriminatórios, e b) dentro do grupo segundo níveis socioeconômicos. Constituem indícios de cidades na contramão da participação social e política, que mascaram, mas alimentam a segregação, armazenando além do descontentamento de indivíduos e coletivos, perdas para a produção e estabilidade social. “Cidades altamente desiguais são uma bomba-relógio esperando para explodir” (UN, 2013, p. xvi), e as falas das mães revelam a composição da realidade das famílias dos autistas como um nicho exemplar dessa desigualdade.

Saúde e o leque de seus aspectos sociais e interações

Na parte da saúde eu acho que tem muito a ser conquistado. A gente precisa citar Foucault. Essa detenção de poder no médico se evidencia de uma maneira maior até porque alguns deles acham que têm poder sobre vida e morte, então como eu posso decidir sobre uma vida eu supostamente tenho mais poder do que você. Eu acho que isso acontece bastante. (Claudia Moraes, mãe e presidente de uma associação).

Confirmando o que viera da revisão da literatura, a necessidade de um diagnóstico é, para as famílias, uma questão marcante, pois as decisões e os investimentos adequados nas diversas interações com o ambiente e grupos sociais, além da própria reorganização da vida em família, dependem dessa informação. Todas as mães se manifestaram quanto à demora e dificuldades com o diagnóstico, mesmo aquelas que o obtiveram até os dois anos de idade dos filhos. Estas, associaram sua experiência a terem “muita sorte”, sentindo-se “privilegiadas”. Embora carregado do significado de impacto na mudança de vida, o sentido preponderante nas falas referiu-se ao déficit no atendimento de saúde.

F: as famílias não tinham acesso ao diagnóstico. O diagnóstico de autismo na cidade do Rio de Janeiro até hoje é difícil de ser conseguido.

A: No Brasil!

W: Rio de Janeiro, imagine o Brasil (todas as mães acenam afirmativamente).

A defasagem entre a atuação médica e a dos familiares é desconcertante. Três mães relataram haver diagnosticado os filhos com informações em sites e grupos virtuais enquanto os especialistas ignoravam a percepção materna.

L: Só consegui diagnóstico quando ele tinha oito anos e meio, aqui na USP que tinha um ambulatório ... e eu vim parar aqui através de uma psicóloga de Santos que me deu a indicação, porque até então eu passava de médico pra médico e nada se esclarecia ... Eu busquei na internet, na verdade quando eu vim pra USP eu já sabia que ele estava no espectro porque num belo dia eu joguei no Google alguns comportamentos dele e aí me remeteu a uma das listas do Yahoo. Foi assim que eu cheguei, né, na Autismo Brasil³⁷, e eu já vim pra cá praticamente sabendo. Ele tinha sete anos quando eu cheguei aqui, um ano e meio depois ele (o médico) só fechou.

F: minha filha mais nova, de onze anos, e ela tem autismo que eu percebi quando ela tinha quatro meses de idade, eu percebi que ela era especial. Aos dois anos as minhas buscas na internet me conduziram para um diagnóstico pessoal de autismo que foi confirmado depois, aos quatro anos, após uma investigação intensa em vários especialistas do Brasil. Ela tem todos os laudos [...]

³⁷ Grupo de discussão por e-mail. Abrigados no domínio do Yahoo! grupos semelhantes a esse são também chamados de Listas de Autismo..

M: Com quantos anos você puxou o diagnóstico? Desculpa, eu não percebi.

F: Quatro meses como especial, por questões de amamentação. Aos nove meses TID (Transtorno Invasivo do Desenvolvimento). Aos dois anos eu estava na lista do Yahoo, trocando informações com os pais, e com conhecimento suficiente para saber que ela tinha autismo.

W. é mãe de gêmeos, e o autismo de seus filhos é associado a uma doença genética. Pesquisando, a mãe associou os comportamentos de seus bebês ao que a literatura previa quanto à ocorrência do autismo, o médico negou.

W: eu comecei a observar que eram bebês muito diferentes. Mamavam e não olhavam nos meus olhos ... meus filhos iam fazer graça e eles não tinham nenhum tipo de resposta facial. E eu não sabia o que era [...]

o próprio neuropediatra dizia: “eles não têm cara de autista” (as mães riem ironicamente e demonstram indignação). E eu: mas doutor, eles não olham. E ele: não, não, autismo só vai fechar lá pelos cinco anos ... foi um sofrimento muito grande Porque falta nas cidades um atendimento especializado para qualquer doença, principalmente as doenças do espectro mental, é o pior.

A primeira lacuna com que a família se depara é flagrada na política de saúde pública, desde o atendimento pediátrico qualificado, que é um item básico para toda a população e em qualquer cidade. Gadia et al (2004) afirmam que “o pediatra é o primeiro médico a entrar em contato com o paciente autista e deve estar apto para reconhecer os desvios do desenvolvimento e orientar a investigação e o tratamento multidisciplinar” (GADIA ET AL, 2004, p. 83, grifo nosso).

A atitude evasiva e a falta de conhecimento de médicos, pediatras e especialistas, incapazes de reconhecer os indícios de um transtorno que não é raro³⁸ foi mencionada por vezes e leva a considerar que autismo e deficiência são temas não contemplados na formação profissional, aí incluída a falta de ética no trato com a questão familiar. Uma falha ética que é também da sociedade que cultua os titulados em detrimento da percepção e da experiência cotidiana.

W: Olha, o problema das famílias é que ninguém nunca ouve a mãe. (as mães acenam afirmativamente). Eu acabei de falar isso porque eu tenho a minha percepção só que há um certo desdém quanto à minha percepção. [...] hoje ela (a médica especialista) me respeita mais porque ela sabe que eu sou uma mãe que está fazendo pós-graduação ... Para fechar é isso, o desrespeito que há com a opinião da mãe porque não é científico.

³⁸ Considera-se uma doença rara aquela com incidência menor do que cinco casos em 10.000 habitantes, segundo o *Bulletin of the World Health Organization: Coming together to combat rare diseases*, da Organização Mundial de Saúde.

A: *E a vivência do dia a dia, não é? Quer comprovação melhor?*

As mães se mobilizaram em buscar outros profissionais ou obter o diagnóstico em instituições especializadas, com atraso significativo no início das intervenções terapêuticas e pedagógicas para os filhos, além de viver uma situação estressora de profunda insegurança. Em todos os relatos maternos houve situações em que os médicos se comportaram como legitimados para sonegar diagnóstico, postergá-lo ou represar informações fornecendo-as em fragmentos, com flagrante desqualificação da família. Uma situação em que a família fica sob o jugo da atitude dos profissionais em anos de espera para obter uma resposta sem a qual não se consegue encaminhamento específico para tratamentos, nem se pode exigir adaptações, ou a presença de acompanhantes pedagógicos na educação regular, ou ainda refletir sobre a necessidade e adequação da educação especial.

L: *médicos totalmente, hoje eu digo com toda propriedade e falaria na frente deles, eram totalmente desinformados, desrespeitosos, que não tinham um mínimo interesse de aprender, ou de pesquisar: 'vamos ver o que está acontecendo com essa criança'.*

F: *porque os médicos têm muito medo de assinar um laudo, nós temos uma cultura de que todo mundo tem que ser bom e tem que acertar, eu não posso errar, não posso errar nunca na minha produção, então dar um diagnóstico que depois não se mantém é errar. Eu analiso dessa forma.*

O poder e a pressuposta competência que não permite ser questionada permeiam a atitude dos médicos, conforme as falas das mães. Entretanto, um aspecto inusitado emergiu entre as indagações do grupo, sendo percebida por A. como uma relação causal entre falta de diagnóstico e a inexistência dos serviços de referência para o encaminhamento da família:

F: *Eu acho fundamental que faltou até diagnóstico do autismo, que te foi negado por tanto tempo.*

A: *Não é que foi negado por muito tempo.*

S: *Ninguém sabia te dizer!*

A: *Eu sempre fui buscando. O meu convênio me permitia que eu fosse buscando.*

F: *Mas você não teve sua resposta!*

A: *Até que com 16 anos o neuro-psiquiatra dele falou: 'eu acho que seu filho é autista'. ... antigamente era uma coisa desconhecida.*

L: *Mas faltou preparo dos médicos também.*

A: *Eles não tinham coragem de afirmar isso. Precisa preparar o pai para aceitar isso. Não adianta dar o diagnóstico.*

S: *Depois que saímos da sala da médica a gente começou: e agora, o que a gente faz? A gente não perguntou pra ela...*

W: *Eu já percebi que o médico começa a falar com mais firmeza quando a própria mãe pesquisa e afirma.*

A: *É isso! Porque é muito sério, porque não adianta só dar o diagnóstico ... eu percebo, eles não estão preparados para dar esse direcionamento. Aonde encaminhar?*

Após o diagnóstico, o encaminhamento é fundamental pois “o manejo de autistas requer uma intervenção multidisciplinar” e “os programas de intervenção precoce podem fazer uma diferença importante e produzir ganhos significativos e duradouros” para a pessoa com autismo (GADIA, 2004, p. 89; p. 91).

A inexistência de diretrizes que norteiem e integrem os itens de assistência para o autista poderia criar a situação mais cruel, em que mesmo estando apto a estabelecer o diagnóstico o médico o posterga, ou se abstém de fornecê-lo. O indício de que o profissional de saúde passe por um processo paralelo ao da família quanto a não saber o que fazer, pelo elementar fator de não haver para onde encaminhar a pessoa com autismo, é uma questão cujo aprofundamento e implicações éticas fogem aos objetivos desta pesquisa.

Por outro lado, é pertinente considerar sua inserção nas pendências de políticas para pessoas com deficiência que sejam discutidas e implementadas *em toda a sua extensão e em todas as cidades*. A possibilidade aventada por A. indica que a falta de ações integradas, na perspectiva da OMS, de saúde como o produto das interações com o ambiente, e que no caso do autismo tem vínculo direto com estímulos educacionais, além de afetar diretamente a dinâmica familiar, compromete o prognóstico para a pessoa com autismo pela inexistência de um protocolo de atendimento a partir do diagnóstico, como um fundamento para uma política intersetorial de assistência ao autista (GADIA, 2004; CAMARGOS JR., 2010; SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011; WHO; WORLD BANK, 2011).

Obter as facilidades dos serviços básicos à população é parte do direito de usufruir os benefícios que a sociedade urbana constituiu. Em Santos (SP), uma cidade com um IDH muito alto (Quadro 4), L. menciona que mães são direcionadas por médicos ao grupo de estudos que ela lidera, ainda que não se trate de uma instituição prestadora dos serviços multidisciplinares para a pessoa com autismo.

L: *Voltando assim ao caso da cidade, nós não temos um local, nada, por onde eu passei... um fiasco, um fiasco!*

[...] esse acolhimento também falta tanto da parte do médico, de qualquer centro de não sei lá quantas, da escola, não existe isso. E o pessoal está contando com a gente. Tem médico que manda pra lá, e a mãe fala: 'o que eu faço?' Mas a gente não tem tratamento! Eu não faço tratamento nenhum, a gente só faz o grupo pra informar.

A constatação é impactante quanto à invisibilidade dos casos de autismo pela falta do suporte educacional e terapêutico na cidade, deixando que a família assuma sozinha as etapas mais críticas após a percepção do desenvolvimento atípico do filho.

É evidenciada a insuficiência das estatísticas de desenvolvimento humano, que não espelham em absoluto a realidade desse grupo social, nem identificam a população desassistida. Sob esse ângulo, são corroboradas as colocações do Programa Habitat (UN, 2013) quanto ao sentido de *desenvolvimento* de cidade ainda atrelado a indicadores de renda, quanto às desigualdades de justiça social e à falta de equidade com que os itens de suporte de vida são disponibilizados. No presente estudo, o fato se evidencia em municípios que têm IDH entre os melhores do país e indica que as cidades, além de discursos hipócritas, abrigam recursos que não são investidos em favor da inclusão social da pessoa com autismo, iniciando por discriminá-la no que há de mais básico no atendimento em Saúde:

A: *Não justifica você chegar na UBS e falarem que não tem profissional pra atender o autista. Não é um autista que tá ali, é um ser humano que tem direito a ter febre, dor de cabeça, de quebrar uma perna. Porque quebrou uma perna, e o ortopedista não está especializado pra atender um autista?*

W: *Não tem inclusão nem no posto de saúde.*

A: *Não tem. Não tem.*

Quanto ao atendimento especializado e a inexistência de políticas específicas para autismo, que é reconhecido como uma deficiência pelo governo federal desde dezembro de 2012, a rede pública, quando oferece terapias, o faz nos CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), no modelo dos transtornos mentais. A avaliação das mães é unânime quanto a esses Centros não serem adequados, além de insuficientes em número, e distantes.

M: *O lugar mais perto de casa pra se atender a Y é assim, quinze quilômetros, que é o CAPS de Santo Amaro, ou o CAPS do M Boi Mirim. Eu falei: eu não vou pro CAPS, não é possível!*

M: No CAPS, você chega dentro do CAPS, tem 20 crianças correndo pra lá e pra cá, pra lá e pra cá, pra lá e pra cá, com duas pessoas (profissionais). Então eu falei, mas isso não! Não é possível!

W: Ah! CAPS é uma porcaria!

F: (Uberlândia) é uma cidade núcleo, é formadora mesmo, né, que se propõe a ser formadora de educadores em nível nacional, tem acessibilidade, é uma cidade cem por cento acessível, mas é uma cidade que tem ainda muitos problemas. Então, o local público de atendimento de autismo em Uberlândia é o CAPS! (ênfase da mãe, o tom é de indignação)

M: Mas em São Paulo também! (grifo nosso)

A defasagem entre necessidade e oferta de atendimento nos CAPS também foi registrada em nossa observação nas reuniões do MPA com as Secretarias Municipais de São Paulo, quanto à precariedade das instalações físicas (arquitetônicas), recusa de atendimento para o autismo e distância entre o CAPS e a habitação, entre outras reclamações.

Por outro lado, na cidade de Porto Alegre, que ocupa a primeira posição no ranking de IDHM do seu estado, a informação recebida por F. em 2012 era de não haver atendimento público para a pessoa com autismo nesses Centros. A síntese das situações relatadas é de que as políticas públicas de saúde que estão implementadas nas cidades não beneficiam o autista, não havendo equidade. Em outras palavras, a pessoa com autismo encontra-se à parte da população, excluída dos beneficiários das políticas desse setor.

F: E aí quando chegamos em Porto Alegre, Porto Alegre não tem nem CAPS! (tom enfático da mãe). Se Uberlândia tem alguém no CAPS que talvez se interesse em fazer algum trabalho e acabe fazendo algum trabalho, em Porto Alegre eu liguei no CAPS e eles me disseram: 'não, aqui não, autismo não', e eu falei: 'ah, tá, e aonde?' 'No grupo do hospital de clínica'. Sabe? Então, assim, Porto Alegre, pra autismo, estava lá...

L: Mais pra trás.

F: Mais ainda do que Uberlândia (grifos nossos).

Manter a inconsistente possibilidade dos CAPS nutre situações de inadequação do ambiente às necessidades dos usuários. Os esforços de socialização da pessoa autista podem ser dificultados pela tendência de o autista copiar comportamentos socialmente inadequados, o que ocorreria com relação às

peessoas em situação de sofrimento mental, segundo Camargos Jr.³⁹. O médico pesquisador sustenta ainda a necessidade de se criar o vínculo entre a saúde e a escola para que o atendimento auxilie o processo de inclusão educacional e social da pessoa com autismo, aspecto que desaconselha o atendimento em CAPS.

A situação sugere haver “universos paralelos”, pois os gestores afirmam que o atendimento existe e fingem prover a demanda, talvez em alguma outra dimensão onde não habitam as famílias que reclamam por terapias adequadas, com qualidade, e próximas a suas casas.

***M:** Mas, quando a gente fechou a frente da Secretaria da Saúde, eu subi pra falar, assim, é nítido que eles querem que o CAPS funcione com 20 crianças lá dentro. Tem que funcionar goela abaixo, entendeu.*

*Pesquisadora: Explique melhor. Funcione como aquilo que você deseja?
(exclamações das mães: Não!)*

***M:** Não. Ele quer que a gente aceite o que está dentro do sistema. O que tá dentro da cartilha do Ministério da Saúde. [...]*

***W.** O discurso agora é o seguinte, o Estado não tem que subvencionar porque o subsídio tem que ir pro órgão público, naquela condição que o órgão público está, naquela porcaria, inadequada, e que também não ouve as famílias. Mas o dinheiro tem que ir pra lá, porque é dinheiro público na escola pública, no CAPS público. É isso, eles querem que o CAPS funcione de qualquer jeito, não pra mudar os CAPS, mas pra mandar os mil e oitocentos reais.*

***A:** Pra justificar a verba.*

Especialmente na dimensão da Saúde, o Estado é percebido pela maioria das mães como um enorme e obsoleto obstáculo a ser demovido e para tanto manifestam certa impotência, principalmente nesse setor que se mantém sobre relações históricas de poder e autossuficiência de decisões e ações.

Por outro lado, a persistência na exiguidade dos serviços envia sinais que aumentam a urgência em preencher os vazios do dia a dia a partir da falta de resposta do poder instituído. A cidade segue a estratégia que dilui as reivindicações individuais e esvazia o espaço do conflito desmentindo os fatos e substituindo-os por discursos de efeito avalizados pelo estatuto da hierarquia e do conhecimento, supostamente justificados na “igualdade de atendimento para todos” solapando os princípios da equidade, sem fundamento na materialidade da falta enfrentada pela

³⁹ Psiquiatra da infância e adolescência com atuação de referência sobre autismo, em comunicação por mensagem eletrônica à pesquisadora em 16 de março de 2014.

família, levando esta a uma dificuldade de transpor o âmbito de sua própria cotidianidade e ampliar sua visão da ação política (MONTAÑO, 2005; CHAUI, 2011).

A busca por um projeto de Educação condizente com o discurso e as demandas do tempo social presente

A insuficiência do atendimento de educação e saúde e a separação entre esses dois setores no cotidiano da pessoa com autismo foi apontada como determinante na falta de oportunidades de desenvolvimento dos filhos, e dificultador à reestruturação da família.

O desafio é encontrar escolas com um projeto pedagógico que admita a diversidade de interesses e formas de se apropriar do conhecimento, desenvolvendo habilidades que transcendam os padrões limitantes, insatisfatórios e anacrônicos do sistema educacional vigente.

M: Eu vi uma escola dessa aqui em Santo Amaro, no sistema do Waldorf e eles ficaram cinco minutos com a minha filha na sala. Perguntaram: ‘ela fica assim o tempo todo?’ Eu falei: fica. Eles falaram: ‘aqui não dá’. Então eles não quiseram ficar com ela lá. O local ideal que eles me indicaram é o Centro Pró Autista, porque ‘estão acostumados com crianças agitadas’...

O mercado da Educação agrega à família a tarefa de combater o arraigado preconceito, transversal às classes socioeconômicas, e que se aloja na marca da deficiência, particularmente na marca do autismo como sendo um quebra cabeças insolúvel. O custo de desenvolver programas individualizados faz que diretores “empurrem” o aluno autista para uma associação ou escola especial. Por sua vez, as escolas que o recebem nem sempre se aplicam em atender suas especificidades e costumam desviar os olhos das persistentes atitudes discriminatórias:

F: eu morava na zona sul, eu tinha acesso a escolas particulares [pausa] importantes, de filho de ator e de atriz, e de famosos e de políticos, e ainda assim eles não sabiam nada sobre autismo, não tinham nenhuma estrutura de adaptação, e não tinham nenhuma cultura inclusiva, né, então, assim, foi desgastante. A M. já estudou em mais de dez escolas porque precisava ficar mudando de escola por maus tratos, nós tivemos assim... não vou ser egoísta pra ficar contando, mas temos assim provas documentais de maus tratos com ela numa escola de zona sul, numa escola “elitizada”.

Questões envolvendo o banimento das escolas regulares e a precariedade da educação “inclusiva” para pessoas com autismo foram abordadas e retomadas pelas mães com muitas críticas e algumas ressalvas sobre escolas que são exceção, mas proporcionam soluções temporárias.

M: eu faço processo de inclusão mesmo, dentro da prefeitura de São Paulo, assim, como eu digo para a Dra. Renata (Defensora), vai até a quinta série, né, quando vai pra quinta série eu não sei o que vai acontecer, porque são vários professores... hoje tá tudo muito bom, porque ela é pequenininha, então as crianças aceitam.

M: e assim, infelizmente, o Projeto (ONG) lá só fica com as crianças de dois a dez anos, porque eles acham que é o momento mais crítico assim pra se trabalhar, né, com autista.

L: a escola que eu consegui que deu uma melhoria na socialização dele, só que agora nem a escola quer mais, que é o tal do fundamental 2 e a inclusão acabou (grifo nosso).

O tema, que é específico, não foi sugerido em nenhum momento nas intervenções da mediadora, o que enfatiza ainda mais a falta de condições para que a família viva de acordo com os direitos anunciados e que lhe são garantidos, e esteja inserida em seu tempo social. Abordando criticamente o preconceito e antecipando o que será preciso para compor o futuro, o sentido das falas confirma que a cotidianidade não é simples esfera de alienação e em sua dialética proporciona mediações, vias que iniciam no fato concreto e o fazem ponto de partida para seu desvendamento enquanto resultado do processo que o criou e que esconde suas razões (HELLER, 2000; MONTAÑO, 2005).

A garantia de não expor um filho à pedagogia do esquecimento no canto da sala, por vezes aos maus tratos, e o casamento de Educação com Saúde, base da intersectorialidade imprescindível no atendimento à pessoa com autismo, aparecem como um aspecto importante, não apenas quanto ao prognóstico para o autista, mas relativamente à rotina das mães e seus vínculos com o ambiente social, levando-as a buscar soluções alternativas nas instituições.

W: O que eu encontrei na Associação foi o casamento perfeito, entre aspas, depois vou falar as falhinhas né, da educação com a saúde ... é a escola com a saúde, então tem a equipe multidisciplinar de verdade, tem a terapia ocupacional duas vezes por semana...

F: Dentro da escola? (a mãe demonstra surpresa)

W: É! Que concentrava tudo. Concentrava todas as terapias numa única instituição. Então eu não preciso estar em casa, procurar o fono, porque esse (ênfase da mãe que também aponta o indicador) é o grande problema, ah, agora tem que procurar o fisio, ah, agora... e coisas separadas. Então a (Associação) concentra tudo lá dentro.

Agregada ao perfil de uma política pública efetiva para o autismo está, pois, uma concepção de cidade e das relações vitais entre o urbano e o habitante, na qualificação do habitat enquanto *território de provimento das necessidades humanas* e que não se produz senão pela ação intencional dos atores sobre o espaço (RAFFESTIN, 1993; LEFÈVRE, 2011; UN, 2013). Procuram-se políticas que carecem de adequação ao conceito de desenvolvimento urbano na perspectiva de prosperidade voltada às pessoas, sem que as únicas saídas estejam nos guetos abrigados das tradicionais entidades filantrópicas.

Contraposta à realidade debatida entre as mães, fica a meta preconizada pelo ONU Habitat (UN 2013, p. 52) quanto ao aumento do estágio de desenvolvimento da cidade implicar no dever de “tornar o atendimento em saúde e educação básica *adequados e disponíveis para toda a população*”. Parece evidenciado que autismo, à semelhança de algumas deficiências nomeadas como “severas”, não faz parte do sentido atribuído à expressão “toda a população” em nossas cidades.

Pagando caro por direitos

[...] daquele direito que foi posto, e que é o pressuposto da garantia de efetivação do direito da pessoa, até a concretização de uma política para se chegar, posteriormente, na efetivação do direito, é um caminho muito longo a ser percorrido. E é uma coisa que efetivamente não acontece muitas vezes (Renata Tibyriçá, Defensora Pública do Estado de São Paulo).

O usufruto de direitos de educação, saúde, assistência social e jurídica para a faixa da população que pode pagar vinca as fronteiras das desigualdades sociais entre os afetados pelo autismo separando-os por patamares de renda, como já apontara a pesquisa de Camargos Jr. (2010).

Na presente categoria analisamos alguns aspectos implicados na falta de qualidade e/ou na inexistência de serviços públicos que obrigam as famílias a comprometer seus ganhos, além de tempo e esforços, em busca de alternativas à compra de serviços que são garantidos na Constituição e uma obrigação do Estado.

A não efetivação de direitos para a pessoa com autismo foi parte dos relatos da Defensora Pública sobre a situação das famílias.

Trata-se da realidade que parece não incomodar a esfera institucional que dá força e incentivos à venda de saúde em “planos”, à proliferação da educação privada em substituição à educação pública qualificada, e do cada vez maior contingente de prestadores de supervisão à *inclusão* escolar, buscados e custeados pela família ou “terceirizados” nas associações como a contrapartida do sucateamento do serviço público.

Apesar dos discursos de respeito às diferenças e inclusão social, a ausência histórica do Estado brasileiro, como provedor e protetor dos direitos, na efetivação de oportunidades para a participação social da pessoa com deficiência, constrói um cenário onde a possibilidade de luta das famílias se ocupa do pequeno âmbito, em permissões e auxílios para prover o emergencial e não para a recomposição ampla e definitiva da cidadania.

Reproduzem-se iniciativas associativas cujas ações objetivam solucionar o imediato, que não transformam o cenário porque não abrem espaço ao questionamento das razões de estarem sendo empurrados para fora do espaço público da luta, contra um sistema perverso que obriga a família a prover cotas de seus próprios direitos e naturaliza a fuga institucional da cidade e suas intervenções no espaço em detrimento dos usos da pessoa autista (MONTAÑO, 2005; AVRITZER, 2013).

No entanto a reflexão não é banida e, quando alimentada, permite vislumbres das responsabilidades e da abrangência dos direitos. Retomando as falas no grupo focal, as mães demonstram acreditar na superioridade dos serviços privados que agregam privilégios e qualidade de vida a quem se pode valer deles, entretanto manifestam sua percepção de que a cidade deveria oferecer essa qualidade para a pessoa com autismo.

M: Ela estava com dois anos... eu tinha meu chefe que falou: ‘tem um neuropediatra que é super amigo meu’, e eu falei, mas eu não tenho um ... pra pagar. Ele falou ‘eu pago’. Essas consultas de médico particular, o atendimento é tudo muito caro, não é? ... Eu vejo outras mães com diagnóstico de oito, de sete, de nove anos, então eu me sinto privilegiada nessa questão.

A: Nunca buscamos nada na rede pública.

W: Porque não encontrou.

A: Porque eu tinha um convênio que me permitia e que me bancava.

A: eu estou vendo que o meu filho é o mais velho de todos, ele tem 24 anos, uma geração que não tinha nada. E eu me sinto privilegiada porque tinha um convênio que bancava e tinha esta possibilidade de buscar o melhor pro meu filho [...]

W: Como assim o convênio tinha tudo?

A: Não é que tinha tudo, o convênio bancava e cobria tudo. O problema da gente é financeiro. O duro é o financeiro. [...] O meu convênio me possibilitou eu continuar trabalhando e eu fiquei lá até me aposentar [...] mas eu pago caro por isso, e eu tenho consciência de que o governo tinha que me proporcionar [...]

Pesquisadora: Você considera que seu filho teve toda a condição? (nesse ponto a resposta vai se sobrepondo à pergunta, e as outras mães também se manifestam ao mesmo tempo).

A: Não. É que...

Pesquisadora: Teve tudo...

A: Não.

Pesquisadora: ... ou poderia...

A: Poderia ser melhor.

Pesquisadora: ...ser melhor? É relativa ou absoluta essa sua afirmação?

A: Não é absoluta não, gente.

L: Mas não pela cidade,

W: Não foi público.

L: ... foi pelo convênio.

W: Não veio da cidade. O tudo dela foi tudo particular.

A: O tudo, eu paguei caro por isso. (grifos nossos)

A insuficiência do serviço público e a entrega de um direito ao mercado para que este estabeleça critérios de acesso em patamares de renda, estabelecem condições para a aniquilação das conquistas históricas de justiça social.

Da vaga na escola para a criança diagnosticada à residência assistida na vida adulta, os direitos à educação, saúde e assistência adequados e providos pelo Estado têm dependido de intervenção da Justiça.

A defensora pública Renata Tibyriçá, que atua na cidade de São Paulo fala de sua intervenção para que o direito à educação qualificada fosse disponibilizado a famílias que buscavam aquele órgão da Justiça:

[...] havia uma mãe com um menino de uns três anos, recém diagnosticado com autismo, que tinha lido negada uma vaga numa instituição. Nessa época, sequer instituição conveniada nós tínhamos. E isso foi uma das coisas que eu comecei a reclamar com o Estado [...] vaga escolar em escola especial. Comecei a reclamar no sentido de que não estavam disponibilizando vagas para pessoas menores de cinco anos, vagas adequadas para atendimento. (Renata Tibyriçá, defensora pública do Estado de São Paulo, entrevistada para esta pesquisa em 2013).

A obtenção de direitos pela via judicial se mantém para os serviços ao autista adulto quando a família não tem mais condições de prover os cuidados. Essas ações pontuais são insuficientes para “incomodar” ao ponto de fazer surgir o leque de serviços que suprem a falta que se encadeia por toda uma vida e na inexorável ausência dos pais, principalmente se à época dos estímulos ao desenvolvimento da criança autista, estes não aconteceram.

M: infelizmente ainda é uma realidade que não existe dentro dos familiares de autista, como qualquer outro tipo de deficiência, é a questão de pensar a residência assistida que estamos abaixo de zero vírgula zero zero zero zero zero zero zero. Eu fico pensando, com quem meu filho vai casar? Eu espero que a pessoa aceite primeiro a Y para depois aceitar ele. Mas também eu acho que ele não tem a obrigação, porque ele tem direito a ter a vida dele, e por que não? Pensar num local que aceite a Y como ela é. Não aceite ela como um número, porque a maioria das clínicas de psiquiatria no estado de São Paulo a pessoa é a número tal, “x”.

W: Existe residência assistida?

M: Eu conheço uma em Araçoiaba da Serra que é “top” de linha [...].

W: É pública?

M: Não, é particular, custa somente nove mil reais ao mês, é bem baratinha... Mas eu tenho uma amiga que tem a filha lá, através de uma ação ... Ela conseguiu com uma ação judicial mesmo, uma ação contra o Estado.

A justiça social em conta-gotas, movida por ações individuais, ainda que seja uma importante materialização dos direitos, pode vir a alimentar a compra de cidadania, quando esta deveria ser democraticamente usufruída por todos os autistas.

Ciclos de confrontos e pactuações a partir do conflito histórico entre o direito de uso e o valor de troca deram origem ao aparato de garantias do cidadão resguardando-o da condição de desigualdade de poder em relação à acumulação econômica e ao Estado.

O mundo da mercadoria tem sua lógica imanente, a do dinheiro [...] A sociedade urbana, conjunto de atos que se desenrolam no tempo, privilegiando um espaço (sítio, lugar) e por ele privilegiados, altamente significantes e significados, tem uma lógica diferente da lógica da mercadoria. É um outro mundo. O urbano se baseia no valor do uso. Não se pode evitar o conflito (LEFÈBVRE, 2011, p. 87).

Entretanto, não há para as famílias dos autistas o espaço privilegiado para exercer direitos garantidos.

7.1.2 Determinantes do espaço nas possibilidades das famílias de autistas

O olhar sobre as necessidades das famílias deve ser também um olhar espacial, da configuração material, das “práticas e dinâmicas que aí se desenvolvem” e que se somam à exclusão dos benefícios de políticas sociais na composição das barreiras cotidianas à participação cidadã (SERPA, 2004, p. 22).

O direito à proximidade: sentidos do tempo da distância e do acesso

[...] a perspectiva de um olhar para a cidade que é a cidade democrática. Que cidade democrática é essa de que se está falando? [...] não é só permitir o acesso de qualquer um em qualquer lugar, mas é de que maneira, em que tempo e com que nível de qualidade (Manetti, arquiteto urbanista).

A falta de centralização das necessidades da família em contraposição à dispersão espacial da cidade acompanhou as falas sobre saúde, educação, trabalho e acesso à Justiça que, estando fora do lugar (de moradia), rebatem no estado emocional e na qualidade de vida. Todas as entrevistas individuais e o grupo focal trouxeram registros de que a dificuldade de conseguir e manter os serviços é permeada pela falta de uma ordenação territorial no interesse do habitante em sua moradia (LEFÈBVRE, 2011).

Pela frequência e intensidade nos depoimentos no grupo focal, e por vir em resposta ao problema desta pesquisa quanto a formas de a cidade cercear a participação cidadã das famílias, estabelecemos o *direito à proximidade* no habitat urbano como categoria de análise. Trata-se do direito à cidade na perspectiva do restabelecimento das proximidades perdidas e da reestruturação espacial como evolução da sociedade urbana recuperando o “espaço do homem”, em oposição à fragmentação originada na racionalização da produção. (LEFEBVRE, 2007, 2008a, 2011; SANTOS, 2006, 2007; CARLOS, 2013).

Afirmamos que a produção espacial realiza-se de modo a viabilizar o processo de reprodução do capital e desse modo a cidade se apresentaria como a materialização das condições gerais do processo de produção em sua totalidade. Todavia, este é apenas um dos lados da moeda, o outro refere-se ao trabalhador e ao consumidor de modo geral. É preciso considerar a necessidade de se morar, habitar e viver num determinado lugar (CARLOS, 2013, p. 77).

As instituições com atendimento para o autista, que nas falas do grupo focal foram confirmadas como única alternativa à inexistência da integração entre escola e saúde, além de escassas, distribuem-se segundo suas próprias possibilidades e conveniências, sem nenhum critério de ordenação, ou planejamento vinculado às políticas urbanas, não havendo uma política de descentralização ou compatibilização com as necessidades da população, sobretudo em bairros ou regiões já carentes dos próprios meios de locomoção.

M: A Y era atendida lá na antiga Pestalozzi ... Já consegui a (Associação) logo em seguida, uns quatro meses eu já consegui. Eu tive muita sorte...

F: Lá é atendimento gratuito?

M: É. Lá é um atendimento conveniado com a Secretaria da Saúde e com a Secretaria da Educação.

F: E oferece o quê?

M: Tem a clínica que faz a parte terapêutica, fono, musicoterapia, T.O., fisio, tudo no mesmo lugar, (eu) achando o máximo, utopia.

F: São Paulo é primeiro mundo.

M: Não é tão assim, a primeira parte tá bonita ... então eu saía do Campo Limpo e ia parar na Vila Maria [pausa] trinta e dois quilômetros pra ir e trinta e dois pra voltar ... então eu ia com a Y e voltava, e a Y surtando dentro do carro, tinha que estar oito horas na Vila Maria, então eu saía de casa às cinco horas [...]

Então, esse trajeto todo eu fiquei quase um ano e pouco, indo e voltando da Vila Maria, né...

F: Cinco horas da manhã? (a expressão é de espanto)

M: Cinco horas da manhã pra estar lá às oito. Quer dizer, três vezes atendimento na semana. Então foi bem puxado [...]

Essas idas e vindas... a Y chegou num pico que ela surtou. Era um percurso, sabe, de esgotar, e eu falei, sabe de uma coisa, eu vou parar com tudo, não vou fazer nada, eu fiquei um ano sem fazer nada com a Y, nada, a gente só frequentava escola e SAEE, que é uma sala terapêutica que tem junto com a prefeitura de São Paulo ... Quinze minutos, eu pensei, não vamos passar da medida de quinze minutos dentro de um carro pra levar ela pra fazer terapia. Porque eu falei assim, quanto eu suguei essa criança, durante um ano indo e voltando pra Vila Maria de carro. [...]

No ano que começou agora, este ano eu falei assim, agora eu vou ter que tomar iniciativa né, a Y fez sete anos, daí eu falei assim, pra onde é que eu vou? Os lugares [pausa] eu moro no Campo Limpo. Campo Limpo, assim, é periferia de São Paulo. Tudo é longe (grifo nosso).

A produção do espaço não é fruto do acaso, mas de intervenções intencionais, e produz segregação por razões que vão além da distância medida entre centro e periferia, em uma lógica de deslocamentos dos habitantes (SANTOS, 2006; VILLAÇA, 2011).

O controle do tempo de deslocamento é a força mais poderosa que atua sobre a produção do espaço urbano como um todo, ou seja: sobre a forma de distribuição da população e seus locais de trabalho, compras, serviços, lazer etc. Não podendo atuar diretamente sobre o tempo, os homens atuam sobre o espaço como meio de atuar sobre o tempo. (VILLAÇA, 2011, p. 56).

Na perspectiva do direito à cidade integrando todos os benefícios da sociedade urbana, para políticas públicas efetivas, a democratização dos usos impõe a diminuição do tempo das importantes e típicas viagens que constituem o cotidiano dos habitantes (LEFEBVRE, 2007, 2011; VILLAÇA, 2011; UN, 2013). Além da viagem mais típica moradia-trabalho, condicionada à qual se desenvolveu o urbano, há outras que no grupo social das famílias de pessoas com autismo são elementos determinantes da (in)viabilização do próprio trabalho, da qualidade de vida e da condição de equidade:

[...] são as viagens moradia-escola, moradia-compras e serviços, e moradia-lazer. Entretanto, a importância dessas outras viagens para os mais ricos é muito diferente do que o é para os mais pobres. [...] Daí decorrem a grande disputa social em torno da produção do espaço urbano e a importância do sistema de transporte como elemento da estrutura urbana. Daí decorre também a segregação como um mecanismo espacial de controle dos tempos de deslocamento (VILLAÇA, 2011, p. 56).

A segregação espacial que concentra equipamentos institucionais, de serviços, lazer e cultura nas regiões predominantemente ocupadas pelas camadas sociais de mais alta renda cria para famílias de menor renda com filhos autistas um deslocamento cotidiano típico entre moradia-instituições de atendimento.

Não há cadastros oficiais sobre instituições qualificadas no atendimento da pessoa com autismo nas cidades brasileiras. Utilizando dados não oficiais de acesso público, que servem de referência para as famílias, foi possível mapear pontos de atendimento nas cidades, com indicação da distribuição espacial de segregação conforme apontado por Villaça (2011).

Ilustramos aqui o caso de São Paulo, com uma comparação a partir da imagem das áreas com baixa ou nenhuma privação social que se localizam no quadrante Sudoeste da cidade e próximas aos eixos centrais (Figura 1), segundo pesquisa do referido autor.

Figura 1 - Concentração das áreas com baixa ou nenhuma privação social na cidade de São Paulo. **Fonte:** Villaça, 2011, p. 43.

Figura 2 – Distribuição do atendimento à pessoa com autismo na cidade de São Paulo. **Fonte:** Elaboração da pesquisadora sobre *Google Maps* a partir dos cadastros ABRA; ABRAÇA; Autismo & Realidade e *Retratos do Autismo no Brasil*, publicação da AMA de São Paulo com a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2013.

Segundo os dados levantados, a localização de serviços para o autista em associações, universidades e prestadores privados (Figura 2) mostra concentração de itens na projeção da mesma área da figura anterior e adjacências. Essa região é mais servida de prestadores, com forte predomínio de serviços privados, tendo *quatro dentre as sete associações para autistas da cidade e os quatro centros de pesquisa e atendimento para autismo em universidades*, seguindo a lógica do “eixo de riqueza” que facilita as rotinas diárias dos moradores/famílias isentos de outras privações sociais.

Esse padrão sentencia mais perversamente as camadas de menor renda à perda de qualidade de vida e abdicação do trabalho, sendo um fator de inequidade dentro do grupo das famílias dos autistas, e que se soma à exclusão das políticas públicas.

O efeito decorrente dessa condição é que, assim como M. mencionou acontecer em relação à sua filha, mães tenderão a desistir das terapias conseguidas a duras penas por não aguentarem manter essas viagens. Além do custo, a precariedade do transporte coletivo com relação ao desconforto, tempo de espera e lotação são fatores de sobrecarga sensorial sobre o autista. O deslocamento com um filho autista é uma questão esquecida, mas implicada nas diferentes formas de distâncias entre o habitante e a obtenção do que ele necessita. Vale ressaltar que as políticas públicas de transporte porta a porta, até a finalização desta pesquisa, só atendem pessoas com deficiência física, e que vagas para carros, assentos e outros usos *preferenciais* da acessibilidade garantida, via de regra não beneficiam pessoas com autismo nas cidades.

O acesso à Justiça para famílias de pessoas com autismo de baixa renda na cidade de São Paulo, exemplificado no depoimento da Defensora Renata Tibyriçá, é uma reafirmação contundente da situação de segregação pela distância para atender a pessoa com autismo. Convém esclarecer que a Defensoria está localizada no Centro, próxima ao marco zero da cidade:

[...] eu qualifiquei o atendimento de uma determinada forma, eu passei a atender com hora marcada. Por conta do que? Da informação que eu recebia das mães: ‘Nós não conseguimos nos locomover até a Defensoria Pública. Nós não vamos procurar os nossos direitos, não porque nós não queremos, mas porque nós não conseguimos chegar até aí’ (Renata Tibyriçá, Defensora Pública do Estado de São Paulo).

Como a materialização da acessibilidade não se faz apenas de elementos físicos (SERPA, 2007), e não podendo interferir no tempo e condições de deslocamento, a entrevistada mencionou haver eliminado outras distâncias: a da burocracia, fazendo diminuir o tempo de espera no atendimento ao familiar do autista e dos símbolos de isolamento do poder, permitindo acesso por seu e-mail e telefone.

[...] uma pesquisa recente com o pessoal da Ouvidoria sobre a chegada da demanda da Defensoria e o tempo de espera. É assustador, assustador. São três horas esperando. Como é que você coloca uma pessoa, com um filho com autismo numa triagem com três horas de espera [...] a criança se mordendo, se matando, não dá! Impossível isso acontecer. Diante dessa informação, eu comecei a fazer isso. (Renata Tibyriçá, Defensora Pública).

A Defensora mencionou ainda o grande número de pedidos dessas famílias para obtenção do transporte especial ATENDE⁴⁰ em um conjunto de fatores que mostram o espaço interagindo com as desigualdades sociais e atuando na exacerbação das dificuldades das famílias dos autistas na cidade.

A segregação, fruto da invisibilidade histórica desde o banimento de pessoas com deficiência da cidade, permanece porque não é apenas fruto do preconceito, mas se alimenta das barreiras impostas e da falta de políticas que concretizem mudanças e atendam a pessoa com autismo e sua família, e a intervenção da Defensora evidenciou essa situação:

Só que também o que aconteceu? O volume que começou a aparecer é uma coisa estratosférica! (Renata Tibyriçá, Defensora Pública).

Trata-se exatamente da demanda reprimida nas faixas socioeconômicas mais baixas, cujo lugar de moradia é distante dos serviços, e que se somam ao tempo de espera e da inacessibilidade simbólica. Foi revelado que há procura por direitos quando as barreiras são quebradas, o que, para esta pesquisa, traz inferências sobre as mesmas barreiras atuarem contra a participação política das famílias dos autistas.

Aproximar os serviços do lugar é prioritário em razão da simultaneidade de fazeres da família.

⁴⁰ Serviço de Atendimento Especial, modalidade de transporte “porta a porta”, gratuito aos usuários com deficiência motora e com comprometimento severo da mobilidade oferecido pela PMSP, gerenciado pela São Paulo Transporte S.A. (SPTRANS). **Fonte:** SPTRANS. Após a conclusão desta pesquisa, um decreto municipal, de 29/09/2014, estendeu o serviço ATENDE às pessoas com autismo.

M: *ainda estou longe, estou do Campo Limpo pra Vila Mariana, estou enfrentando mais ou menos vinte e poucos, vinte e cinco quilômetros, mas com muita [pausa] persistência, muita persistência.*

Pesquisadora: *De carro?*

M: *Estava indo de carro, entrei com ação contra o ATENDE, então quem me busca em casa hoje é o ATENDE, e quem me traz é o ATENDE - é um serviço de transporte, específico aqui da Prefeitura.*

W: *E ela vai sozinha?*

M: *Não, é comigo, ele não atende se não tiver um acompanhante, é, tem que ir comigo.*

A: *Como que trabalhando ela ia poder ficar com essa condição?*

M: *Imagina, não tem condições aí...*

A demanda real inviabiliza que esse recurso especial de transporte consiga suprir as necessidades além de uma fração dos usuários. Resolver o transporte é mais uma das soluções emergenciais se o tempo é longo em todas as demais viagens para suprir as necessidades do filho com autismo. No cotidiano dos deslocamentos da família, conforme os depoimentos das mães, trabalhar, cuidar do filho autista e cuidar dos outros filhos são atividades excludentes e repercutem, sobretudo, em privar a mulher das conquistas sociais pelas quais ela tanto lutou. A mulher abdica de trabalho, carreira, estudo, e dos cuidados à família, o que afeta o equilíbrio emocional e a estabilidade econômica no lar.

W: *e aí começaram os problemas com a mãe trabalhadora, porque a mãe trabalhadora, ou ela muda ou ela para de ser trabalhadora e vira só a dona de casa, porque essa é a realidade da mãe de especial, né.... porque a mãe trabalhadora, como que uma mãe trabalha e é mãe de especial? Ela tem que achar a escola perfeita, achar o fono, que não vai ser no mesmo lugar que o físico, provavelmente, e não vai ser no mesmo lugar do T.O.*

S: *A médica falou 'para pra cuidar dele', daí parei, só que veio a depressão. Eu até acho que se eu não tivesse parado, de repente eu fosse uma melhor mãe. Mas como fazer isso com essa situação toda, de você ter que correr pra um lugar e pra outro, e você também, não, não saber ainda muita informação sobre o assunto,*

A rotina dos cuidados e dos deslocamentos concorre para a abdicação do cuidado com os outros filhos.

W: *tem outros filhos, eu até anotei aqui, ó, o problema dos filhos, né, que você falou: 'ah! que não fala do outro filho'... Você abandona todos os outros filhos. Os outros filhos são todos órfãos, né, porque você tem que passar o dia procurando fono num endereço, físico no outro endereço, é, escola no outro endereço, é o T.O. no outro endereço (as outras mães acenam com a cabeça, indicam concordância).*

M: e enquanto você tá no meio da terapia correndo com a filha especial, daí o filho fica em casa, meu filho mesmo fica em casa sozinho.

No grupo, além das mães que pararam de trabalhar após o diagnóstico, duas, que são professoras, estão afastadas por licença de saúde.

W: É, eu estou de licença, eu estou de licença médica remunerada pelo Estado há um ano. Quer dizer, eu trabalho, mas estou de licença.

L: continuei trabalhando e o meu marido aposentou, fez uma aposentadoria por tempo de serviço, ele tem bem mais idade do que eu ... mas ele ficou como “dono de casa”, por conta disso eu consegui ir levando.

[...] este ano, quem surtou fui eu, passei a dar parafuso que nem eu sabia o que era, aí o médico me afastou, estou afastada até agora.

S: a gente fica com depressão ... você trabalhar, o tempo todo que você tá ganhando a sua vida, aí você começa uma coisa e você tem que parar o que você era

M: Você se anula

S: e você tem que se dividir como mulher, como, é, mãe, e como esposa.

F: E como culpada.

S: Isso, exatamente. Aí, não tem como.

Os impactos dessa situação nos custos sociais do autismo e no desenvolvimento da cidade parecem nunca ter sido considerados como item de desoneração nos cálculos para projetos de ordenação territorial e qualificação de serviços descentralizados para a população.

A cultura do constrangimento

Independentemente de renda ou de “para quem”, a cidade deve ser um organismo vivo no sentido dos deslocamentos, das escolhas, das trocas. E não uma visão segmentada, uma visão controlada do ponto de vista dos lugares em que eu posso ou não chegar. Qualquer um. [...] do ponto de vista de trocar, de interagir, dentro das relações humanas que a cidade precisa ter, senão ela não existe. (Manetti, arquiteto urbanista)

A reconstituição do equilíbrio da cidade e a recuperação de suas simultaneidades, no contexto das possibilidades de diversidade e respeito às diferenças com a diminuição das desigualdades, não se limita a suprir as necessidades básicas, mas também o acesso às demais dimensões do espaço público, aí implicados os caminhos, os espaços de convivência e manifestação coletiva.

F: E sentia muita falta de acesso à cultura e lazer no Rio de Janeiro. Eu tinha a praia e a lagoa, e os parques da cidade, porque teatro não tinha preparo, as pessoas não estavam preparadas, ela era assim, ela era sempre apontada como um problema, as birras que ela dava, aquelas coisas que a gente, né... então...

W: Shhh, sai do espetáculo, você tá fazendo barulho.

M: sai do cinema que está atrapalhando

W: É isso. Eu vivo isso também.

Para mudar é preciso mudar, romper a inércia e investir em novas maneiras de pensar soluções. O uso da tecnologia e de concepções espaciais aliando essas condicionantes a novas propostas que possibilitem às famílias a *escolha* de usufruir os ambientes e itens de cultura e lazer não são assuntos de pauta nas arquiteturas e no urbanismo que se faz e que se ensina no Brasil. Novamente é a constatação do grupo estigmatizado, e de políticas de acessibilidade limitadas a normas técnicas (usualmente ignoradas) e adaptações sem enxergar nem ouvir todos os usuários. O espaço democrático e com oportunidade de desenvolvimento para todos pressupõe compensações na qualificação para a equidade, relativamente aos bens que a cidade oferece. Trata-se, pois, de ir além dos limites dos consensos de cidade acessível e investir na cidade para todos.

O mais flagrante entretanto, na falta de direito ao espaço da cidade, é o constrangimento pelos pré-conceitos que traçam fronteiras entre o que é necessidade e o que “não precisa”, “não vai aproveitar”, ou “não cabe” para *um autista*.

Embora saúde, educação e assistência social não sejam viabilizadas ao autista, e a discriminação ocorra, já existe uma generalização da legitimidade desses direitos básicos. O direito cessa, entretanto, quando ultrapassa o acesso ao mínimo e passa ao direito aos espaços públicos, ao lazer, esporte, recreação e, sobretudo, à cultura.

Pesquisadora: Então você não dependia de condução, você tinha a sua própria condução?

M: Ah, pelo amor de Deus, não me exponha!

W: Isso é um problema! Transporte com (pessoa) especial...

M: A última vez que eu tive a experiência eu passei stress, entendeu, foi assim, ruim pra mim, ruim pra ela, expor ela, as pessoas não entendem – ‘ah, mas ela é tão bonita, nem parece que é autista (as outras mães gesticulam ironizando a atitude, demonstram conhecer esse discurso em seu dia a dia), não vou dar o lugar, não vou dar o lugar porque ela é normal’, entendeu?

“Os direitos humanos deixam de valer como o resultado de colaboração e tornam-se tarefa do indivíduo isolado” (GONÇALVES FILHO, 1998, s/n).

O direito a ocupar esses espaços ainda precisa ser *justificado*. A família é submetida e obrigada a se explicar relativamente às razões da presença do filho, e a “defender” o direito, que é inalienável e garantido, de estar no espaço público, de frequentar o teatro ou o museu, ou o cinema, ou qualquer lugar em que deseje estar. O ser humano precisa mais do que o prato de comida, ele precisa da maçã (GONÇALVES FILHO, 1998).

Nesse sentido, entre as idiossincrasias da cidade, o absurdo é verificar que as políticas públicas que incentivam o acesso à cultura e lazer não se aplicam quando se trata de autismo, o que também acontece com a deficiência intelectual. A apropriação desses espaços pela pessoa autista fica condicionada a ela não se comportar como um autista, a não ter direito de ser quem ela é.

A fala de F. traz o sentido mais abrangente do direito de usufruir a cidade, a afirmação de não querer apenas sobreviver junto ao autismo de sua filha, o sentido da dignidade e da liberdade. O direito a todos os desejos que a cidade convida a realizar pois “a satisfação de necessidades elementares não consegue matar a insatisfação dos desejos fundamentais (ou do desejo fundamental)”. A cidade se presta a ser a convergência das comunicações e encontros, e o urbano nunca deixa de ser o “lugar do desejo, desequilíbrio permanente, sede da dissolução das normalidades e coações, momento do lúdico e do imprevisível” (LEFÈBVRE, 2011, p. 84).

É significativo que essa *falta* seja demandada por F. - a mãe que tem acesso a boas escolas, saúde e especialistas em autismo. A busca por direitos *para fora do básico* pressupõe haver suprido as necessidades fundamentais “garantidas”, coisa que outras mães no grupo focal ainda não conseguiram. Ao garantir o básico o contexto familiar se modifica e se abre para perceber o que falta *além de sua porta*. Não suprir o emergencial impede também que o indivíduo se mobilize, em bloqueios simbólicos da responsabilidade com o filho mais vulnerável. O suporte do grupo proporciona a superação dessa condição, mas também sofre os impedimentos da distância, na fragmentação do espaço e dificuldade dos encontros e das trocas.

Como conseguir exercer o controle social e as intervenções por mudanças *para fora da família*? Parece-nos que enquanto os grupos estigmatizados

procurarem encaixar autismo e deficiência no modelo existente o modelo nunca deixará de ser o que é: excludente por trás das aparências.

A imagem de um lugar ideal, *utópico*, onde todas as necessidades da pessoa com autismo fossem atendidas sem sobrecarga de deslocamentos e sem constrangimentos, e que permitisse a continuidade no trabalho foi sintetizada nas falas da liderança do MPA. Costurando elementos das falas das outras mães ela pareceu elaborar uma carta-intenção da primeira parte das discussões do grupo, como que conclamando as demais mães a terem claros os objetivos de luta:

A: o que precisa? Um local centralizado específico que quando a mãe tem um diagnóstico ela sabe que é ali. Mas não é só naquele local, tem que ser regionalizado, tem que ser num lugar central, mas que tenha em todas as regiões. Porque não justifica você se deslocar 32 quilômetros para estar levando o filho, e você se anula, e fica concentrado só nisso, ainda mais quando você tem outro filho que precisa também da sua atenção.

[...] e concentre toda a intersectorialidade dos serviços: saúde, educação e esse lugar também tem que ter lazer, tem que ter tudo: acolhimento familiar, acolhimento terapêutico, educacional. Esse lugar que a gente almeja. Esse é o nosso maior sonho. Que tenha tudo.

Aglomerção e concentraço so duas caractersticas constantemente vinculadas  ideia de cidade (CARLOS, 2013, p. 70). O “lugar que tenha tudo” e onde os desejos e necessidades sejam centralizados, remete menos  poltica limitada ao equipamento especfico e bem mais  falha da cidade fragmentada, tanto na materialidade fsica, quanto nas polticas pblicas ora concebidas *abstratamente* nos quesitos das necessrias articulaçes no espaço.

As centralidades urbanas so definidas pela circulaço de pessoas, produtos e informaço, em cujas presenças de objetos e fluxos o espaço ganha funçes e dinmicas caracterizando territrios (RAFFESTIN, 1993; LEFEBVRE, 2008a, 2011). s famlias no bastam os meios de locomoço eficientes porquanto aspectos fundamentais da vida cotidiana demandam a proximidade dos elementos que compem o *habitat* do homem. O homem mais completo, com relaçes mais intensas com o espaço e com os valores que o envolvem. A alienaço do cotidiano dando lugar a uma condiço de conscincia dos aspectos da vida, porque o domnio de tempo e lugar abre oportunidades de se verificarem os porqus (LEFEBVRE, 2007, 2008a, 2011).

As falas das mes so categricas no aspecto da necessidade de um territrio identificado pelos elementos essenciais  vida da pessoa com autismo e do

combate às políticas que, deixando o ordenamento territorial ao fortuito, apagam o sonho assimilado da memória em construção e do discurso oficial de que este é um tempo de oportunidades para todos, até para os autistas.

O lugar do sonho traz o conjunto das qualidades urbanas perdidas. O registro traz a dimensão do direito à cidade e luz aos aspectos de valorização da pessoa na intervenção social e urbanística integrada nas cidades. A estratégia do planejamento que impõe “produtividade” como dimensão fundamental da cidade parece ser o item da mais clara distorção no caminho que faça prosperar o cidadão estigmatizado e destituído dos meios de conduzir sua história (UN, 2013).

O interesse de grupos com tal perfil destituído de poder é o que mais demanda rupturas na visão mercadológica de cidade e de sociedade. Clara é a conexão entre a ausência de representantes legítimos, com a identidade do autismo, para chamar à importância seus temas e interesses na ocupação dos espaços de discussão e de deliberação, a fim de colocar na pauta do urbanismo e da gestão municipal a reversão de sua não-cidadania.

7.2 A URGÊNCIA QUE AFETA AS FAMÍLIAS

Da cidade sem cidadania vêm os rebatimentos que fazem a vida em família transcorrer com *mecanismos soltos* administrando incertezas, e que elucidam as formas de o cotidiano e a cidade (espaço material, relacional e institucional) limitarem a ascensão da família aos patamares da redistribuição de poder, fazendo compreender que essas condicionantes são forças que atuam sobre suas formas de organização para ocupar espaços e exercer a participação política (TARROW, 2004).

7.2.1 Enquanto a cidade não muda

*... porque a cidade não muda pra nós, nós é que mudamos, você entendeu?
(W., mãe de cinco filhos, dois dos quais gêmeos com autismo).*

Reconhecer a importância da oferta pública de serviços aos grupos familiares está entre as características mais significativas de propostas de transformação das políticas sociais (FONSECA, 2002). Entretanto os relatos das mães dão conta de soluções que aumentam as viagens que tanto sobrecarregam o cuidador e impossibilitam os vínculos sociais com seu lugar.

Ao indicar às mães serem irrelevantes as diferenças e peculiaridades de seus filhos em um contexto que se deteriora ainda mais à medida que se combina às desigualdades de classe e renda, a cidade elimina a esperança e dispara a percepção da necessidade de outro lugar para satisfazer o que passou a ser o essencial das atividades cotidianas da família.

W: Bom, eu me mudei pra o lado da ONG, mas olha, as mães de, porque a Associação atende sete cidades, Rio Grande da Serra, Ribeirão Pires, Mauá, Santo André, São Bernardo e Diadema. As sete cidades pegam peruas sociais e vêm para Ribeirão Pires. Vocês acreditam nisso?

F: Muita gente deve passar por isso.

A: É muito desgaste pra família, pra criança e não vai ter resultado. [...]

W: a diretoria de ensino de Mauá, que não encontra como atender os pervasivos, manda tudo pra lá. Eles têm 263 alunos da rede regular que não dá conta, todo mundo faz parceria com eles e manda também.

Prover transporte para outra cidade é não equacionar o próprio espaço conferindo-lhe qualidades, nem construir soluções, constituindo a face da “inclusão de fachada”. A possibilidade ou “promessa” de um centro altamente qualificado *distante da moradia*, na cidade ou fora dela, com oferecimento de transporte gratuito esconde a questão do constrangimento do habitante fazendo-o abandonar seu lugar, abdicar das outras atividades e aspectos cotidianos e ter uma vida apenas parcial, em que as interações com e no espaço - a rua, o contato, a convivência, as escolhas cotidianas - nunca lhe são concedidas (LEFÉBVRE, 2011).

Basta abrir os olhos para compreender a vida cotidiana daquele que corre de sua moradia para a estação próxima ou distante [...] para retomar à tarde o mesmo caminho e voltar para casa a fim de recuperar as forças para recomeçar tudo no dia seguinte (LEFÉBVRE, 2011, p. 118).

Para a gestão municipal, a entrega do atendimento ao setor assistencial nessas condições, que anulam as outras atividades da família, permite livrar-se do problema, fazendo compreender que “solução” para gestores e planejadores é ato

alheio aos maiores interesses do cidadão. As providências visariam, então, tornar imperceptíveis os problemas que persistem em cada cidade.

“O quadro dessa miséria generalizada não poderia deixar de se fazer acompanhar pelo quadro das ‘satisfações’ que a dissimulam e que se tornam os meios de eludi-la e de evadir-se dela” (LEFÈBVRE, 2011, p. 118). Mascaram paliativos como soluções parece a esquiva viável principalmente quando se trata de uma fatia da população civilmente incapacitada e/ou dependente, e permite verter os recursos que deveriam ser alocados na educação, saúde e assistência ao autista/pessoa com deficiência para outros interesses (MONTAÑO, 2005).

A gestão de políticas na cidade, sendo um território constituído tão somente pelos objetivos intencionais dos que representam os interesses não sociais, atua na “maquiagem” que cala os destituídos de poder, e que assim não refutam as condições oferecidas e nem conseguem interferir na informação disponível sobre as condições desejadas de acordo com a sua intenção (RAFFESTIN, 1993; ARNSTEIN, 2002; LEFÈBVRE, 2007).

O assujeitamento extremo da família chega à modificação de toda a sua vida como solução mais viável do que a espera sem a percepção de chances para obter as condições de justiça social para o filho na cidade onde mora.

Mudar de cidade ou permanecer em uma cidade é em si um desejo objetivo de ter uma vida melhor [...] Nesse sentido, a cidade é o lar da prosperidade. É o local onde os seres humanos encontram a satisfação das necessidades básicas e bens públicos e privados essenciais (UN, 2013, p. x).

Suprir a falta que anuncia e impõe a abdicação do desejo fundamental de ver o filho progredir leva os pais a abrir mão da estrutura e estabilidade até então construídas, a deixar tudo para trás.

S: Não mudei de Santos, não foi porque lá eu tenho tudo, mas porque eu não tinha, eu não tive condições de mudar.

Pesquisadora: Mas você desejou mudar de cidade?

S: Sim, porque a gente tem muita dificuldade [...] quando a gente desconfiou que ele tinha um problema, eu não tive apoio de nenhuma escola, de ninguém, e a gente teve que pagar tudo, a gente tá endividado hoje.

Além da mãe, os outros membros da família e todas as relações decorrentes são interrompidos. Na impossibilidade de mudar o lugar, a família muda de lugar:

W: Eu tive que mudar [...] abandonei tudo em Poá, eu ia ser coordenadora pedagógica de uma escola, pra ganhar muito mais, pra fazer o que eu gosto, porque eu sou educadora, Paulo Freire, né, enfim, abandonei tudo e pá, mudei pra Ribeirão Pires. Caí lá. Não conheço ninguém, aluguei uma casa super cara e falei: 'bom, é aqui que eu moro agora por causa dos meus filhos, é assim que as famílias fazem'. As famílias que têm informação, elas mudam toda a sua lógica atrás da cura dos filhos [...] Porque a cidade, ela continua lá, você é que vai atrás, né, não existe a mudança vinda do sistema político, ou das políticas públicas (grifos nossos)

M: Meu marido precisa escutar isso de você, que a cidade não muda pra gente.

A família não exerce uma escolha, ela é induzida a mudar ou a desistir das demandas não atendidas. As condições são impostas pelos que têm o poder de intervir no urbanismo, na saúde, na educação e nas demais políticas da cidade.

As cidades são onde os aspectos materiais e imateriais da vida são realizados, proporcionando satisfação e felicidade e aumentando as perspectivas de bem-estar individual e coletivo. No entanto, quando a prosperidade é ausente ou limitada a alguns grupos, quando só é usufruída em algumas partes da cidade, quando é usada para perseguir interesses escusos, ou quando é uma justificativa para ganhos financeiros para poucos em detrimento da maioria, a cidade se torna a arena onde o direito por uma prosperidade compartilhada é motivo de luta (UN, 2013, p. x).

Nessa arena, as rupturas e as barreiras da vida cotidiana de famílias de pessoas com autismo são expressas por necessidades oriundas das correlações de forças no espaço, em uma luta que envolve antagonistas externos aos TEA, e é uma luta política.

7.2.2 Os papéis do Estado e da sociedade organizada

Aspectos apontados nas entrevistas exploratórias quanto à correlação de forças políticas que desembocam em obstáculos à participação por cidadania e redistribuição de poder não foram abordados na discussão do grupo focal quanto às dificuldades na cidade, nem entre as formas de solucionar o que falta aos autistas e suas famílias.

Retomamos as percepções daqueles entrevistados quanto ao contexto que gera dificuldades à integração de setores estatais e à intervenção dos atores sociais:

- „ A falta de continuidade na redistribuição de poder com base nos dispositivos participativos conquistados e que oscilam conforme a gestão, interrompendo as relações de governança entre Estado e setores populares da sociedade;
- „ A ação do Estado aliada aos grupos da elite e viabilizando seus interesses econômicos em detrimento de investimentos em políticas sociais;
- „ A segmentação dos setores e das políticas públicas dificultando a intervenção nos orçamentos fracionados para projetos integrados, e no controle social da implementação dos projetos e da evasão de responsabilidades.

Um contexto que sustenta as distâncias entre as ações do poder vigente e as demandas sociais.

As decorrências da fragmentação do Estado e da segmentação apareceram ainda na discussão sobre as formas de atuação de grupos que militam por políticas públicas para as pessoas com deficiência. Mesmo que acessibilidade e inclusão sejam palavras de ordem no contexto atual, a consciência do papel político da cidade, da transformação dos espaços para a qualificação do cotidiano ainda não estão disseminadas, o que implica ausência dos grupos relacionados à questão da deficiência nessas instâncias de participação:

[...] se você for ver os planos diretores, os códigos de obras, a participação das pessoas com deficiência na elaboração disso, a participação da população em geral já é muito pequena. São mais os técnicos que participam. Imagina o dia em que houver um Plano Diretor de acessibilidade num município (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência).

Você não tem uma questão dessa busca em São Paulo, a não ser o grupo de acessibilidade, que é a Comissão Permanente de Acessibilidade, com quem nós discutimos muito os casos dos parques lineares [...] então, você não tem [pausa] um esforço de grupos de base incluindo essas discussões dentro das metas de luta, o que é fundamental ter. Os grupos não discutem a cidade. Eles discutem os elementos temáticos, ou as demandas. (Manetti, arquiteto urbanista)

O desconhecimento que mantém afastados os grupos com interesses divergentes aos dos atores que detém o controle dos espaços sociopolíticos na cidade são aspectos relevantes para compreender a situação em que se encontram as famílias frente à conquista de políticas públicas e quanto às instâncias de participação e dificuldades de penetrar os escudos impostos contra a partilha de poder.

7.2.3 Informação e Desconhecimento

A informação facilitada pelas vias da internet foi registrada várias vezes nas interações do grupo focal como o fator que democratizou o conhecimento sobre autismo e uniu as famílias. Nessa via são investidos muitos esforços do grupo que se une e atua pelos autistas em trocas não proporcionadas por outros meios para que diagnóstico, abordagens educacionais e terapêuticas cheguem aonde a rede pública e privada de conhecimento e poder mantém o autismo refém de suas parcas iniciativas.

Trata-se de uma **face emergencial** da disponibilização de informação e que implica não apenas saber como lidar com o autista, mas o limiar da atuação em favor da cidadania. A informação sobre direitos e sobre como fazê-los valer é o passo adiante, base da organização coletiva e da conscientização do que a cidade nega às famílias.

O desconhecimento sobre direitos é extenso em função dos acessos mimetizados entre os inumeráveis dispositivos da burocracia que se tornam subutilizados pelos grupos que deles necessitam. Mesmo a líder do MPA admite a própria dificuldade:

A: eu vim saber, com todo o conhecimento que eu tinha, da existência de uma Defensoria que dava assistência quando o direito do cidadão é violado, de três anos pra cá e ela já existia faz cinco anos, até mais de cinco anos. E assim como eu não sabia, por mais que eu me sentia esclarecida, muita gente ainda não sabe que a Justiça está aí.

Algumas das Associações criadas por e para as famílias de pessoas com autismo investem esforços nessa conscientização, entretanto, é importantíssimo considerar que elas não conseguem atender senão uma fração da população com autismo nas cidades, caracterizando um aspecto a mais entre as ações emergenciais para prover necessidades.

[...] percebemos que as pessoas não tinham acesso à assistência jurídica, de entender mesmo essa lei, “quem vai fazer”, “o que isso me garante”. Nós fomos buscar isso e encontramos um acesso muito bom na OAB [...] fizemos alguns eventos com a OAB de Volta Redonda, para que o advogado fosse lá e explicasse essa lei para os pais. Eu posso te garantir que todos pais agora conhecem a lei? Não. Até porque nem todos os pais estão na Associação, não é? (Claudia Moraes, mãe e presidente de Associação)

A dificuldade de conhecimento e divulgação é potencializada quando são abordados os canais de construção e controle social das políticas públicas nas cidades. A questão da retenção do conhecimento é a **face política** da informação inserida na inconsistência das discussões de metas e estratégias para ter direito pleno à cidade. A informação é um elemento de poder para intervenção no espaço e, manipulado seu acesso, ficam eliminadas visões e ações dissonantes com esse poder (RAFFESTIN, 1993).

7.2.4 Participação e desafios à partilha do poder

A pessoa com deficiência vê o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência [...] temos outros espaços de participação ... depende de cada município, do tamanho dele e de certas condições ... se não é um espaço de participação direta, é uma forma privilegiada de ouvir essa população e descobrir os anseios e poder suprir as necessidades e os anseios dessa camada da população [...] mas uma coisa eu posso garantir: não há ainda uma consciência extensa de participar dos outros Conselhos e dos outros espaços (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento de Pessoas com Deficiência).

Quanto à participação nos Conselhos e demais dispositivos participativos, a questão parece ser subdividida em aspectos do controle de poder por pessoas que não representam os diversos segmentos, e ausência dos representantes legítimos na ocupação dos espaços de participação democrática por desconhecimento ou por descrença em sua idoneidade:

L: Há um desconhecimento, começa por aí, estou dizendo da minha parte ... então, isso não é divulgado, não interessa para o povinho que mal sabe ler e escrever ... e aí o que acontece, você não sabe que aquilo tem a força.

A: Tem que participar ... ainda não tem essa conscientização, precisa ter.

W: Olha, os Conselhos, numa cidade provinciana como a minha, são completamente comprados.

O saldo das chances de os pais ocuparem espaços de consulta, defesa e deliberação de suas próprias causas, que já é diminuto pelas dificuldades do cotidiano, fica praticamente zerado. Quanto a outros espaços da participação democrática apenas A. expressou conhecimento e salientou a falta de conscientização sobre a importância dessas instâncias para defender políticas para o autismo.

A: O que falta é conscientização da população de fazer o controle social de tudo isso. Quando tiver as audiências públicas para o orçamento público, a gente precisa estar ali defendendo: tanto para a educação, tanto para a saúde. Dentro desta saúde, quanto será para o autismo? Que é específico. Não tem esta conscientização.

Embora muito tenha sido reclamado sobre distâncias, tempo de deslocamento e territorialização dos serviços, nada foi mencionado sobre Plano Diretor, instrumento estratégico nas propostas de reordenação dos espaços urbanos. Essa ausência sugere que, mesmo engajadas e conscientes de que depende das famílias a mobilização por soluções, há o desconhecimento e/ou a extrema dificuldade de articular às necessidades de serviços para os autistas a ordenação do espaço material pelo urbanismo como política de construção coletiva.

Sobre a ocupação de assentos nos Conselhos Setoriais do município, a mãe que fundou uma ONG em Porto Alegre afirma que essa meta é dificultada pelos interesses em jogo.

F: A chegada nos Conselhos é bem complicada. Estamos pleiteando uma cadeira para o autismo lá em Porto Alegre. É complicado porque tem joguinho político como você disse ... Mas a gente acha que é um caminho.

Como visto na revisão de literatura, a ocupação de espaços nos Conselhos é caracterizada por um desvirtuamento de suas funções, pouco atuando na construção de políticas públicas, sendo uma arena de disputa à captação de recursos para as entidades representadas, e/ou usada para referendar decisões do governo.

A alternativa democrática para que diversos segmentos tracem propostas e fiscalizem as políticas públicas em processos e decisões equitativas sucumbe ante a deturpação da participação reduzindo-a a “cadeiras” fixas de representação de interesses. No caso de Conselhos tripartites, como são os de Saúde, a reprodução da lógica representativa fere tanto a concepção participativa quanto a própria lei orgânica que garante os espaços dos usuários. Esse é um fator a ser somado ao elenco anterior de impedimentos às famílias, e que reforça a mencionada descrença na efetividade dessas instâncias, esvaziando expectativas quanto à importância da participação para mudar a cidade e o cotidiano.

Dificultar para manter o perfil da relação *político-provedor e cidadãos-clientes* mostra-se como um padrão nos espaços de poder.

Se o Estado abre portas para isso, todos participam porque há um anseio grande em participar. O problema é que a participação é assim: 'olha, você pode participar, mas [pausa] tem que defender o prefeito, tem que defender aquele vereador, tem que fazer parte da câmara não sei das quantas, tem que fazer campanha pra fulano', entende? Então é sempre com 'mas'. (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência).

Devido à fragmentação e resistência do Estado, utilizar o espaço político dos Conselhos pode ser o acesso aos representantes de governo, e a partir daí à conquista das políticas públicas desejadas.

[...] aquilo que eu falei: você estar dentro desses Conselhos traz credibilidade para você. Então é mais fácil ter acesso ao prefeito e à Câmara dos vereadores. (Claudia Moraes, mãe e presidente de Associação).

O conjunto de dificuldades impostas revela pouco território de poder ocupado pela sociedade relativamente aos dispositivos de democratização das políticas na cidade, considerando tantos anos de sua criação e vigência. Mesmo as lideranças seguem a velha cartilha da dependência aos “representantes” eleitos. A postura de A. é de cobrança das obrigações do legislativo, mas ainda revela que os caminhos participativos estão bloqueados e assim concorrem à manutenção do clientelismo, marca histórica da política brasileira, que resiste fortemente escorado e capaz de se servir também da mobilização popular.

A: [...] precisa não só votar no candidato e deixar a bel prazer nos quatro anos de mandato, tem que estar ali acompanhando o que ele prometeu... É adotar um vereador e jogar toda a sua demanda, da sua cidade, em cima dele, fazer os caras trabalhar e não deixar eles ganharem no mole. Como estamos fazendo na Câmara Municipal de São Paulo, já temos uns vereadores chaves e tudo nós recorremos a eles, por quê? Porque o autista não vota, mas a família do autista vota [...] no início do nosso Movimento elegemos um candidato aí que prometeu mundos e fundos pra gente ... quando deu janeiro ele foi nomeado pra um cargo e abandonou a gente, aí a gente aprendeu. [...] O que dizemos é que nosso movimento é apartidário, todos têm que abraçar a nossa causa [...] eu acho que a gente não deve centralizar em um só vereador, porque eles mudam muito [...] é legal o vereador da região onde você mora, porque toda região tem seu candidato.

IDENTIDADE E LUTA PARA MUDAR A CIDADE

8 IDENTIDADE E LUTA PARA MUDAR A CIDADE

Nós temos que participar em todos os momentos de decisão a respeito das coisas que nos dizem respeito (Francisco Cerignoni, liderança do Movimento de Pessoas com Deficiência).

As famílias de pessoas com autismo não têm políticas específicas, nem se beneficiam das políticas de justiça social existentes. O cotidiano da urgência em prover minimamente as necessidades dos filhos em uma realidade socioespacial adversa as submete às condicionantes da cidade fragmentada, impede que haja simultaneidade das atividades e das dimensões da vida, tornando os afazeres cotidianos e a participação cidadã mutuamente excludentes para a maioria (HELLER, 2000; ARNSTEIN, 2002; TARROW, 2004; LEFÈBVRE, 2007, 2008a, 2011).

8.1 PARA MUDAR A CIDADE

[...] tem que buscar dentro da onde eu moro, no território onde a gente mora. A gente tem que melhorar a condição do local onde a gente mora. (as mães acenam afirmativamente com a cabeça). Então pra isso, o que é que falta, é mobilização, isso que é exercício de cidadania. (A., mãe de dois filhos, o mais jovem com autismo).

Analizamos aqui as formas de organização e atuação das famílias a partir dos aspectos anteriormente discutidos com vistas a abordar a ação coletiva desse grupo social, segregado, que é expulso da cidade tradicional, privado da vida urbana atual ou possível, e que se apresenta em um problema *político*, ainda que esse problema não seja levantado de forma política (LEFÈBVRE, 2011, p. 114). Esta é também uma categoria de transição dos eixos anteriores sobre a cidade sem cidadania e o cotidiano da urgência para o eixo seguinte, *Por Dentro da Família* no qual serão analisados os aspectos intersubjetivos de enfrentamento da realidade adversa.

O social e o político são esferas que se interdeterminam. Vivendo em meio a situações emergenciais que raptam a atenção e os esforços direcionando-os para soluções momentâneas e particulares as mães são absorvidas pelas atividades

cotidianas que dificultam a percepção dos sentidos e do prosseguimento da luta (HELLER, 2000; TARROW, 2004; LEFEBVRE, 2011).

A família como interface dos direitos da pessoa com autismo e ator social no processo de criação e efetivação das políticas de que os autistas necessitam foi realçada nos discursos do grupo focal como a *instituição* para obter o que a cidade não proporciona ao autista. A expressão da *falta* emergiu em aspectos de autocritica do grupo social para a organização e consistência de suas ações. Nesse sentido as mães expuseram que dentro do grupo de famílias de pessoas com autismo falta:

- „ aceitar as diferenças e divergências internamente ao grupo;
- „ mobilização para o exercício da cidadania;
- „ mobilização na escala local;
- „ espírito de coletividade;
- „ ética e respeito;
- „ levantar as demandas de sua região e defender o que precisa ali;
- „ conscientização para fazer o controle social;
- „ conscientização participativa;
- „ participar.

A *falta* sintonizando a organização e participação política das famílias veio predominantemente da fala de A. que é liderança do Movimento Pró-Autista. Apenas três itens foram mencionados por outras mães e uma mãe não manifestou necessidades nesse assunto.

Esses aspectos se mostram relevantes quanto à clareza das metas e estratégias da mobilização e participação política para as mães do grupo. Somados às repetidas vezes em que algumas mães desviaram o tema para retomar as falas sobre a falta dos serviços, os enfrentamentos cotidianos e as condições precárias nas cidades, parecem indícios de dificuldades em conectar o caráter emergencial de suas prioridades com as instâncias de intervenção e formas efetivas de atuar no encaminhamento de suas questões.

A prioridade em prover o que não existe na cidade revelou que a ênfase de atuação das mães no engajamento e mobilização se concentra na articulação entre a família e os serviços, com dificuldades de ampliação para a esfera de articulação do coletivo nos canais de participação. A decorrência, que é função das barreiras impostas, é estarem ausentes da construção das políticas públicas sociais e urbanas de que tanto necessitam.

Suas prioridades são nada menos do que as condições de vida presente e futura de seus filhos, um fator relevantíssimo quando a realidade se mostra como a imposição de escolher para quem e para que dedicar tempo e esforços.

Conforme vimos, os depoimentos do grupo confirmaram que as mães se aproximam das associações, tanto para prover a necessidade dos filhos com os itens que a cidade não oferece na rede pública, quanto para construir a política de serviços para o autista em sua cidade. Essas instituições são insuficientes para suprir o contingente de autistas em cada cidade e para intervir em todas as regiões, sobretudo as mais carentes e distantes. Além disso, as “novas” associações, criadas e geridas pelas famílias e apontadas nas falas das mães como lugares de referência, são uma pequena parcela do chamado “terceiro setor”, que em geral não dá abertura à participação da família nem dentro da associação, nem como representante legítima na ocupação de assentos nos Conselhos e assembleias de discussão sobre a construção de políticas públicas (MONTAÑO, 2005; AVRITZER, 2013).

Os esforços que são investidos nessas associações, entretanto, são parte do fortalecimento do grupo e de sua identidade perante os demais atores sociais como elementos chave da atuação coletiva. Não se tratam de ações que competem, mas que se somam, tendo em mente que os Movimentos Sociais se firmam sobre a construção prévia de luta da sociedade civil organizada e que a criação de associações é parte do repertório que sustenta as demandas identitárias, configurando seu fortalecimento qualitativo (GOHN, 2007; TILLY, 2010).

A ação coletiva, propiciada pelas redes sociais ora ligadas pela internet se configura como o canal possível para levar adiante o sonho da mudança. A forte identidade entre as mães parece evidenciar que o grupo tende a manter as interações coesas. A definição objetiva de metas e ações específicas, ainda uma carência, se identifica, entretanto, com o próprio processo dos movimentos sociais que oscilam conforme as oportunidades políticas surgem, arrefecendo depois, fato que os coloca na dependência da ação de suas lideranças quanto à união e direcionamento das ações. (TARROW, 2004).

8.2 POR DENTRO DA FAMÍLIA

Se eu vou falar da cidade, eu tenho que falar de mim, porque eu estou lá, eu moro lá. (L. mãe de três filhos, sendo o caçula com autismo).

Forma e conteúdo são autorreferentes, o espaço vivido é forma e conteúdo em simultaneidade nas famílias dos autistas. O presente eixo temático, *Por Dentro da Família*, revela aspectos da subjetividade das mães e aborda as rupturas em suas vidas, para bem ou para mal, para se fortalecer na luta ou se entregar ao conformismo. As falas revelam que da dor retiram a motivação para atuar pela mudança.

Se no passado, o futuro de um filho nascido com deficiência era uma sentença indiscutível e a vida corria independentemente de qualquer perspectiva quanto a investir em seu futuro, a nova condição social traz a possibilidade de “um outro” futuro. Às mães a ruptura da discriminação parece plausível e tentam nessa possibilidade se abrigar. As novas prioridades são realidade por concretizar, mas já vêm de um processo de algumas décadas no qual os resultados obtidos em condições favoráveis, em espaços providos e acessíveis a todos, estão ao alcance dos que se informam pelas vias virtuais.

8.2.1 Solidão

Embora o sentido predominante das falas e interações do grupo focal tenha sido da ausência de elementos concretos no cotidiano e na cidade, transpirando a denúncia de direitos e cidadania negados, a alternância na atmosfera, após a primeira onda, permitiu colher a alternância de seus estados interiores, como um constante combate entre a fúria para mudar a realidade e a angústia da carga sobre os ombros de cada uma.

A solidão foi mencionada entremeando algumas falas, mas ela foi, sobretudo, sentida nas reações das mães, no engolir de palavras ante o luto da outra, como que lhes parecendo tão familiar não era preciso dizer. No acenar de cabeça ante a coragem dos desabafos, talvez traduções suas. Na constatação de que carregam, juntas, mas sós, as responsabilidades do mundo tão avesso a seus

anseios, ainda que tanto ali como no decorrer de seus dias elas saibam existir o grupo e tenham nele fundada boa parte da sobrevivência de sua sanidade. Novamente se toca no desejo e no sonho que lhes escapam. No grupo todas parecem se fortalecer, mas os níveis diários de frustração não seguram o tempo que escorre, e as fazem ver os filhos crescendo e estreitando a porta das possibilidades.

O tempo do cotidiano que é feito dos encadeamentos das atividades e simultaneidade de relações é o tempo social e um tanto independente desse há o tempo da mãe que assim é simultaneamente submetida a duas dimensões, dois ritmos. A do seu tempo interior, que carece decifrar uma nova condição, reinterpretando sua existência e rearticulando relações para não ficar presa ao passado do sonho interrompido e atuar no presente (MELUCCI, 2004). O conflito constante em que a razão afirma que não há tempo para prantejar, é preciso prover. Uma situação intensa que trouxe ao grupo os relatos da opção entre os filhos, a *escolha de Sofia*⁴¹ pelo filho que não tem condição de sobreviver sozinho.

W: Eu estava em Poá, os meus filhos eram da escola Waldorf de Poá, antes de eu pensar em mudar eu morava na rua da escola. A M (filha) ficou oito anos na escola, o D (filho), a Mi (filha), tudo na escola ... Eu dava aulas de artes nessa escola ... mudei pra Ribeirão. Abandonei tudo.

[...] hoje eu vou lá, coloco os meus filhos (com autismo) das oito ao meio dia, porque tem todas as terapias num único local. Eu passei a dar a lição pro meu filho de 16, porque eu tinha mandado a minha de sete (pausa e retomada com voz embargada) e o meu de 12 para Goiânia (choro) pra morar com o meu ex-marido. Quer dizer, (choro intenso) eu não tenho mais filho, né!

M: Ah, deixa eu só retroceder que eu não tenho só a Y, eu também tenho o L de 12 anos, que ele sempre fala "mas você só fala da Y, você nunca fala de mim"

W: mas ele é autista também?

M: Não.

M: então eu falo pro meu filho, quando você arranjar uma mulher pra casar, você tem que ser, ela tem que gostar muito mais da Y do que de você.

W: Essa super-responsabilização dos irmãos é um grande problema.

⁴¹ Livro de William Styron que reinterpreta o mito de Odisseu entre Cila e Caríbdis, sobre o dilema da escolha de menor dano entre dois caminhos perigosos. A obra fala de uma mãe que é obrigada a escolher qual dos dois filhos quer salvar da morte pelos nazistas.

Às mães é dada a difícil tarefa de assimilar uma nova situação e, entretanto, as famílias que têm a informação, veem chegar possibilidades concretas de um futuro condizente com a inserção social do autista no mundo.

A angústia criada por novos padrões hoje move a sociedade pela sensação da falta interior, na constante busca do supérfluo para um *status* social ditado pelo mercado (MELUCCI, 2004). As mães demonstram transitar em outra busca, guiada pela falta, e paralela nessa angústia, somente que da obtenção do não supérfluo, do que não apenas é necessário, mas imprescindível, na constatação diária de que não conseguem dar conta da educação de uma criança que não se conecta a suas atividades e proposições.

Como foi inicialmente dito, a situação da família passa a ser semelhante à da pessoa com autismo estando inserida no urbano, sem, no entanto, poder interagir com ele. Uma situação de vida marcada pela sensação de impotência, e que parece ser clara apenas para os que a experimentam por dentro e vivem na perspectiva do nada:

M: eu vivo um luto vivido, entendeu, meu luto é vivido, porque ninguém põe um filho no mundo na condição de ser especial, essa que é a realidade. E você aceitar esse negócio goela abaixo, é, é o pior sintoma do mundo...

S: E não saber o que fazer a partir daí...

M: Exatamente! Então tinha vezes que eu tava na Marginal Tietê, eu dirigindo, e aí eu pensava, eu podia acabar com tudo isso agora. Pegar o carro e... acabar com tudo... Porque, que impotência! (quatro mães têm os olhos marejados) de pensar, o que que vai reservar pra vida da Y no futuro, sabe, é... hoje eu não tenho perspectiva de nada, absolutamente nada, nada, nada (as lágrimas escorrem pelo rosto de duas mães). E quando eu morrer? Que é que vai acontecer?

[...] uma vez eu fiz uma palestra e teve gente que falou que eu era louca em falar que eu pensei em suicídio. Eu duvido a mãe de um autista que não pensou em suicídio, eu duvido (três mães acenam afirmação com a cabeça).

O impacto desse abandono, que acontece também em relação a outros tipos de deficiência, é travado nas relações e na percepção do mundo e de como a família se situa nele. Como se situa ante a busca pelo que falta e que é tanto interior quanto material. A falta de condições na cidade torna exponencial a modificação de vida impondo escolhas e abdicação de aspectos fundamentais para confiança do ser humano, para a continuidade da vida.

A amargura chega para toda a gente, para qualquer um de nós e especialmente para aqueles que se sabem sistematicamente excluídos do

direito à cidade. [...] Não sei de nada mais alarmante do que o sentimento de não possuir direitos (GONÇALVES FILHO, 1998, s/n).

A própria identidade forjada no estigma é também motivadora de re-ação e a aproximação a seus iguais traz o desejo da participação, notadamente em movimentos sociais que antecipam a experimentação da autovalorização (KAPLAN & LIU, 2000). Assumir essa identidade implica redefinir-se em relação aos demais, ao identificar o “vivido” no outro a busca não é para si, mas para o coletivo (TAJFEL, 1984).

8.2.2 Identidade como fator de força e viabilidade de luta

Então, tem nove anos que o autismo está na minha vida como causa de vida. (F., mãe de um filho e duas filhas, sendo a mais jovem com autismo).

Uma identidade não se constrói a priori, mas durante as ações coletivas, sendo ela própria um indicio de interações que proporcionam benefícios aos que a assumem e do *movimento* existente nesse coletivo (TAJFEL, 1984; CASTELLS, 2008). Os registros abordando o sentimento de solidariedade grupal e união expressaram que o desejo de se manterem fortes em favor do grupo constitui a própria força que as mães retiram do grupo para si.

M: Mas eu falo, diante de toda depressão que eu vivi, a única coisa que me libertou da depressão foi a mobilização social.

A: A gente se sente sozinha

M: O quanto me enriquece. O meu marido fala: ‘o telefone de casa não para’. E realmente o telefone da minha casa não para, toda hora toca: ‘acabei de receber um diagnóstico’. ‘Tem uma pessoa da família, de longe que recebeu um diagnóstico, posso passar seu telefone?’ O quanto eu me doeí ao autismo [...]

Eu vou falar, o que me libertou foi me dedicar. Eu procuro saber de tudo: lugar que está atendendo, lugar que não está atendendo. Lugar que está pondo pra fora. O que eu passei de ruim eu não quero que a outra pessoa passe não.

Esse aspecto já elucida uma razão para a união das mães e investimento nas ações em favor dessa identidade que lhes proporciona suporte. A identidade grupal, segundo suas falas, não apenas as faz resistir, mas as mantém vinculadas

às possibilidades de mudança da realidade adversa para suprir a falta dos elementos cotidianos e da cidade,

A: [...] está longe, mas já estamos trilhando, então, essa conscientização, já, a gente já tá conseguindo despertar. Tem o recurso da internet que nos facilita. Porque antigamente não tinha. Encurta a distância, a comunicação que é algo muito importante pra trazer informação, troca de experiência.

Ainda que oscilando, detidas em atividades mais voltadas à superação do próprio cotidiano, a maioria das mães manifestou envolvimento com a ação social e todas traçaram os contornos nítidos de um *projeto identitário*, nas palavras de Castells (2008), que soma as políticas públicas sociais e urbanas capazes de equacionar a equidade para esse grupo e combater a segregação pelo estigma e pelo nível de renda.

As mães são movidas pelo desejo de um lugar no mundo para seus filhos e direcionam seus esforços à mudança do cotidiano em que os autistas estão inseridos. Promover esse espaço de desenvolvimento e respeito se faz como motivação vital.

L: quando eu montei o grupo eu falei: eu não quero que ninguém mais passe pelo que eu passei, ninguém mais ouça dos médicos o que eu ouvi. [...]

Meu filho está sem terapias, e desde que eu comecei o grupo com elas lá, que outras pessoas falavam pra mim: mas o que isso pode te trazer de benefício? Assim como uma pessoa falou pra mim com a minha vinda aqui, hoje, 'mas isso vai te ajudar em quê? Vai te beneficiar em quê?' Eu falei, não importa o que vai me beneficiar, eu quero beneficiar.

Em seu depoimento no grupo focal M. fala da dificuldade de administrar as incertezas para prover as necessidades cotidianas da filha - seu estado interior de mãe, e seu compromisso perante o grupo. Apesar do conflito a mãe resiste para ser o que o grupo precisa.

M: A gente faz parte de um Movimento Social que nem eu faço junto com a A., e muitas vezes eu tenho que me mostrar muito forte pras mães, porque dentro do Projeto, hoje, com tudo que o Projeto tá passando (a mãe se refere a problemas no convênio prefeitura-ONG que atende sua filha)... eu tenho que me mostrar forte pras mães, porque se eu chorar na frente delas, aí pronto, é uma choradeira, é uma choradeira, então assim, eu tenho que me... eu choro, escondida, calada, não mostro pra elas. Na hora que eu estou perto delas eu estou firme e forte porque eu falo assim, eu preciso passar a minha força pra elas, pra elas se manterem firmes comigo, porque se eu deixar com que as coisas afrouxem, aí pronto, todo mundo vai, entendeu, por água abaixo.

A angústia não é calada ou engolida, ela é transformada e devolvida ao grupo na palavra e na ação que o fortalece, porque mais do que saber que nele ela não está só, a mãe se sabe mais importante no coletivo.

8.2.3 A perspectiva do coletivo – luta política

Quando ele começa a enxergar as questões do coletivo, começa a ter essa amplitude da perspectiva que ele quer buscar, eu acho que já é um passo importante da participação. Eu acho que já começa a mudar. (Manetti, arquiteto urbanista)

A luta pela participação que as mães travam ainda está nos primeiros degraus do que seria a redistribuição de poder porque em nossas cidades os que controlam os espaços políticos parecem empenhados na negação sistemática dessa partilha.

Diante das frustrações a família pode fraquejar, a mãe pode se entregar e abrir mão da confiança e das convicções, voltando-se apenas para sua própria necessidade de prover o filho. Para a transformação social a escalada é longa e ações particulares não sensibilizam o social, nem promovem mudança.

W: [...] você falando da sua luta me deu até vontade de chorar. Eu parei! Eu sou mobilizadora, mas eu não aguento mais. Porque eu mudei de cidade (choro), todos os meus amigos ficaram na outra. Fui pra outra que não conhecia ninguém. Comecei a construir, já veio a sala fechada assim: 'se não estiver satisfeita com nossa ONG, você não é obrigada a ficar'.

A: É um banho de água fria.

W: Fui conversar com as outras mães, 'olha, já teve mãe expulsa', 'eu não vou participar porque já fui ameaçada'. Não consegui mobilizar o Conselho, que eu queria montar um Conselho de Mães, as mães se afastaram, as que ficaram foram três.

M: As mães têm medo deles receberem alta e sair fora.

W: Têm medo de perder a vaga.

L: Isso acontece muito lá com a gente.

W: Eu desisti. Eu estou assim [...] É tão difícil... eu desisti de lutar, eu vou falar pra vocês, eu estou pensando em mim hoje em dia.

A: É isso que eles querem, que as pessoas desistam.

W: Eu não aguento mais lutar. Lutar sozinha, não tem jeito.

A: Se você não se entregar, você acaba encontrando outros (grifos nossos).

“Toda confiança se apoia no saber”, e se a experiência e o pensamento a refutam ela desaparece (HELLER, 2000, p. 48). Na luta individual a família se torna mais vulnerável, exposta a reveses e à desistência.

Somar forças com outros excluídos da atenção do Estado foi aspecto abordado desde as entrevistas individuais e enfatizado por A., liderança do MPA. Os sacrifícios em relação ao futuro dos filhos se somam às frustrações das tentativas individuais de mudança, já a capacidade de se distanciar do que é emergencial pode proporcionar a visão das reais perspectivas para esse futuro. A luta individual ocorrendo na esfera das atividades cotidianas tende a se diluir nessa mesma esfera, por outro lado, é na atividade política e na ética que a confiança “tem significação mais intensa e emocionalmente maior” (HELLER, 2000, p. 33).

A luta individual

S: Eu acho que o que todas as mães tão fazendo, cada uma na sua cidade, por menor que seja, está ajudando.

O esforço individual foi defendido como sendo compensatório e podendo efetivar a mudança.

F: eu trabalho segunda a sexta como voluntária na ONG atendendo mães, pais, escolas, dando palestras, viajo no Rio Grande do Sul, pro interior do Rio Grande do Sul, dar palestra sobre as adaptações educativas da família, da escola, professor, com o autismo, porque eu acho que é o mínimo que eu vou conseguir fazer, e eu tenho certeza que eu ainda vou, ainda que idosa, ver o dia em que alguma coisa próxima ao que eu vivenciei nesses últimos oito meses em Londres vai estar próxima aqui também. Mas eu não falo isso porque eu acredito que os políticos vão implementar. Eu falo isso porque eu vejo a nossa força dos pais (gesto apontando cada mãe no círculo).

W: A mobilização.

A força dos pais referida por F. carregou o significado de “a soma dos esforços individuais”, no inconsciente da mímica, pela contagem das unidades. A convicção nessa forma de luta é reafirmada no segmento:

F: Eu acho que a gente tem que fazer uma grande reflexão o tempo inteiro, porque o nosso fazer individual tem o seu valor. E o nosso fazer social ele é

importante, este engajamento, ele é fundamental. O nosso fazer particular tem o seu valor.

De fato, “a vida cotidiana não está ‘fora’ da história” e quando abolida e superada a alienação, a condução da vida do indivíduo pode se converter em possibilidade social e transformação, entretanto, permanece a dificuldade de marcar seu posterior efeito na cotidianidade e não apenas no ser (HELLER, 2000, p. 20).

F: Então assim, até hoje, com todo o trabalho que nós fizemos, eu fui pra faculdade de medicina dar aula pra curso de pediatria, pensa, a coitada da mãe aqui dando aula pra pediatra, é, fono pras escolas, fizemos esse trabalho que acabou virando um núcleo, assim, o que a gente pode fazer de divulgação, e até hoje ainda faz, fomos à televisão, nunca se falou tanto de autismo em Uberlândia, assim, mas ainda é pouco né.

Nessa questão, é imperativo que a luta individual seja traçada não apenas na confiança coletiva de mudança, mas dentro das ações coletivas. Nesse desafio, além das dificuldades cotidianas há um muro ainda mais resistente que se escora sobre essas dificuldades para manter fechadas as entradas à participação, e o poder seguro e centrado no Estado, o que não pareceu ser claro às mães, à exceção da líder do MPA.

As dificuldades são formas de fazer oscilar a capacidade de mobilização, e manter os que não têm poder nesse estágio de vida e em fragmentos de luta. Não parece casual que as duas mães que conseguiram avançar mais na atividade política, no sentido de posições de interlocução junto aos representantes do poder, sejam aquelas que não dependem do serviço público e que têm a segurança de saber que seus filhos estão, ao menos, seguramente providos com o básico de suas necessidades.

Pulverização dos esforços e a importância das lideranças

A soma não é igual à união dos esforços. A atuação individual ou de pequenos grupos, quando desarticulada e sem metas específicas visando o espaço público, tende à dispersão. Nesse aspecto o líder tem papel preponderante e, ainda assim, as lideranças têm também que prover seus próprios problemas cotidianos e intercambiar apoio para continuar na luta.

L: Nós estamos pulverizados, eu sempre falei isso.

[...] A Praia Grande está passando por isso. Tem uma amiga nossa, que ela começou com a gente ... então, ela explode naquela internet com raiva, porque quando marca uma coisa, vão dois ou três pais. Mongaguá acontecendo a mesma coisa, elas estão começando. Mas gente, é assim, é assim. O grupo de Santos quando a gente se reúne é lindo, fotos e um monte de gente, mas quem está correndo? Eu, e mais duas. São sempre a três.

M: É, sempre tem as lideranças.

A: No nosso Movimento o pessoal pergunta: por que vocês não se institucionalizam? Não! Porque no movimento social todo mundo é líder na causa. Todo mundo tem que buscar junto.

L: Mas é difícil. [...]

A: Falta espírito de coletividade.

F: Lá no Instituto (ONG fundada pela mãe em Uberlândia), falaram: você vai mudar? (de cidade) Então a gente vai fechar a porta. Gente, tá! Eu tenho que ser forte o suficiente para dizer: se tem que fechar a porta, que feche. Mas eu vou abrir outra lá. Porque eu não posso dizer na cidade 'ai, eu não vou abrir uma porta não, porque depois eu vou embora e ela vai fechar'. Imagina! Vamos abrir portas, olha o tanto que ficou! (grifos nossos).

M: A gente acaba pegando alguns espelhos dentro. A **A.** me ensina muito ... fazemos parte do Movimento Pró-Autista. É um Movimento Social. ... ela me dá uns puxões de orelha: Vai com calma, porque esta daqui me conheceu gritando dentro da Câmara, no meio dos vereadores... as vezes eu percebo a evolução mas eu gosto de ouvir dela, o quanto que eu evolui na questão da minha atuação. Eu não me vejo longe disso, se eu perder esse gás, eu estou perdendo o gás da minha respiração, essa é que é a realidade. Eu preciso, eu necessito de tudo isso. Para estar ajudando o próximo e me sinto muito bem com tudo isso.

A prática política, destacando-se da cotidianidade, atua sobre esta com capacidade de promover mudanças duradouras (HELLER, 2000, p. 51). O âmbito do reconhecimento de direitos é mais amplo do que o da troca de ideias e o convencimento entre indivíduos. A aquisição de direitos como perspectiva de renovação da cultura política demanda que a sociedade reelabore sua noção de cidadania por encontrar em si mesma essa enunciação concretizada *por ações coletivas*, caso contrário se esvai (PAOLI, 1991). E esse é o ponto onde a perspectiva da participação cidadã de Arnstein (2002) ecoa, afirmando que a mudança depende da escalada dos degraus de redistribuição de poder sobre as decisões e o controle na cidade e para a cidade.

Esses pressupostos ajudam a compreender também certa divergência de opinião no grupo, quanto ao foco das ações - entre investir no específico do autista,

contra a discriminação para uma mudança de cultura *ou* construir políticas públicas de educação, saúde e territorialidade.

Os dois aspectos são faces indissociáveis da mesma luta, e se interdeterminam. Há que se perceber a materialidade como a forma mais efetiva de interferência nos símbolos da segregação quando se considera o *tempo* para a mudança, pois o desmantelamento da discriminação se faz pela negação da confiança às ideias do preconceito e isso se dá com “o conhecimento e a experiência” que “as contradigam de modo regular” (HELLER, 2000, p. 63; LEFÈBVRE, 2007, grifo nosso). Trata-se antes de tudo, de ter em mente o longo tempo a demandar para que o preconceito (de milênios) seja demovido se, cotidianamente, a materialidade das atividades e das funções da cidade o reafirmam.

A: *Eu acho que é um caminho sem volta. O que construímos de três anos pra cá é um caminho sem volta. Se alguém parar tem quem continue porque conseguimos uma mobilização nacional. Tem uma lei aí federal, fruto de mobilização de pais.*

S: *Os pais despertaram que depende de nossa união.*

F: *E eu estava lá em Brasília! (mímica de estar de cartaz na mão).*

A: *Nacionalmente nós conseguimos. Agora falta a mobilização local. Eu não acho justo a gente se locomover de onde está ... E é uma atitude egoísta da gente estar pensando só no nosso umbigo por enquanto. Eu já penso preocupada coletivamente. Eu podia estar tranquila na minha casa, porque eu falo, meu filho tem um lugar que banca tudo o que ele faz. Mas banca tudo entre aspas, porque eu pago para isso, eu pago o convênio. Mas isso me incomodava: por que eu pago? Por que eu não confio no serviço público? Eu tenho que fazer isso mudar. Tem a Constituição aí que é do Estado dar saúde, educação, tudo. Então tem que mudar. Se eu tenho esta visão eu tenho que fazer essas pessoas ter este espírito coletivo, porque a gente tem que cobrar dos nossos políticos, dos nossos governantes que dê toda essa assistência. A gente paga imposto pra quê? Pra isso, pra ser revertido em qualidade de serviço pra nós. Então eu estou percebendo que isso está mudando, está devagarzinho mas está conseguindo. Tem a mídia aí a nosso favor. Só não assimila quem não quer. [...]*

Olha, o mais importante é a política. O que a gente está buscando é: políticas públicas em todas estas áreas. Eles estão sabendo da nossa existência. Ontem teve uma audiência pública lá na Assembleia que nunca foi falado no autismo. Agora a gente ocupa a Câmara, a Assembleia Legislativa. Já tá no Congresso Nacional. Já está na mídia.

A: *Então, falta mais união da gente, falta mais engajamento político. O que a gente tenta nestes três anos passar pras pessoas nesses seminários é isso: ‘Gente, tem que sair do casulo, do conforto de sua casa, e nos unir’. Nada de guerrinha de ego, ninguém é dono da verdade, todo mundo está aprendendo junto e tentar buscar o melhor para o seu filho. Temos que nos envolver. Sociedade e poder publico.*

Foi marcante a postura das mães, que sem demonstrar disputa, ou imposição de opiniões ouviam atentamente à outra, com a sinceridade de quem está imbuído de encontrar o melhor meio para fazer o *grupo* caminhar. Esse desejo transpareceu mesmo na mãe que passava por um momento de desistência. Parece coerente que assim seja, caso contrário, ela e as demais dificilmente teriam parado suas vidas particulares e aberto frestas no cotidiano para, no anonimato de uma pesquisa, serem tão somente *mães de pessoas com autismo*. A identidade é o foco de resistência e nela se sentem valorizadas.

Em certo momento do grupo F. refere-se ao Movimento do Autismo e não há estranhamento à denominação. As menções à facilitação da internet foram recorrentes como a ferramenta que as aproximou e lhes trouxe a perspectiva de conseguirem lutar pelos filhos. Diante de tudo, e unidas pela identidade, as famílias construíram, a partir da conquista da Convenção Internacional, mas especificamente para o autismo, nas datas comemorativas, sua visibilidade e importância ante os olhos da sociedade. À maior ocupação dos espaços públicos a partir de abril de 2010, alcançando repercussão nacional em 2011, seguiram-se os projetos da lei federal e de leis estaduais e municipais propiciados pela atenção despertada, facilitando o acesso aos representantes do legislativo. Convém lembrar que a luta para suas demandas, no azul das ruas, das luzes nos monumentos e das falas nas tribunas, segundo A., deve ser, agora, direcionada para o âmbito da cidade, valendo-se do que foi conquistado para concretizar as soluções na vida cotidiana.

Parece que não se trata mais de bater à porta e pedir para entrar, trata-se de entrar e arrumar a casa, por haverem descoberto que a casa é sua.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

FINALIZAÇÃO E ABERTURA A DERIVAÇÕES

Enquanto Estado e sociedade impõem a grupos sociais como o das famílias de pessoas com autismo um cotidiano ocupado em prover necessidades essenciais em condições emergenciais, a redistribuição de poder ou participação cidadã não é priorizada pelos que dela mais precisam no grupo, situação que os mantém nos degraus inferiores de cidadania.

À luz dos resultados desta pesquisa, a presença obrigatória dos espaços privilegiados de construção de políticas, incorporados ao Estado no interesse da população, é um traço melancólico de uma pretensa distribuição de poder à sociedade civil, que não beneficia o cidadão destituído de poder, nem efetiva seus direitos e “representa a distorção da participação em um instrumento de relações públicas dos grupos com poder de decisão” (ARNSTEIN, 2002, p. 4).

Foram evidenciadas as questões espaciais das cidades, a falta de políticas públicas adequadas e a falta de interlocução entre as diferentes esferas de poder, e destas com a população, como elementos dificultadores da participação cidadã de famílias de pessoas com autismo.

É importante notar que o ponto de inflexão das políticas públicas para atender as necessidades das famílias de pessoas com autismo tem implicações de constituição no planejamento e gestão da cidade. Conforme dados desta pesquisa as demandas das famílias trazem temas não levantados e nem sequer considerados para o debate sobre a garantia de seus direitos, os quais estão à margem do planejamento da cidade e destoam do urbanismo como política de facilitação dos meios de produção e acumulação do capital, ou das intervenções nos espaços públicos que visam tão somente a diluição dos conflitos para, dessa forma, não mudar efetivamente o rumo da cidade.

A demanda das famílias por territorialização dos usos em uma lógica oposta às tendências atuais da produção espacial carrega o desejo de reaver o tempo e o domínio sobre o espaço, eliminando rupturas com as demais funções da cidade que condenam o grupo deste estudo à exclusão social e deterioração da qualidade de vida.

As cidades crescem cada vez menos compactas e sem tempo de produzir as naturais centralidades, em razão do domínio da lógica imobiliária de expandir para vender. No entanto, há meios de impulsionar a qualidade de vida e sustentabilidade social pelo uso da regulamentação, lançando mão de mecanismos de priorização do interesse público e da escolha de políticas de planejamento e concepção condizentes com tal interesse. O que parece ficar à margem é que essa prerrogativa demanda ouvir os banidos dos círculos de planejamento pela imposição técnica de suficiência de seus saberes e percepções, eivadas das intenções do Estado que prioriza benefícios ao capital.

A investigação mostrou haver uma forte identidade entre as famílias, que é gerada no estigma e nas lutas comuns e tem sustentado ações coletivas e iniciativas de associativismo. Essa identidade é tanto um fundamento da possibilidade de alcançarem suas demandas pelo fortalecimento mútuo, quanto legitimidade ao balizamento do que falta na cidade, pois carrega o cotidiano vivido como saber e contribuição. Esse aspecto qualifica as famílias como sujeitos para ocupar os degraus da efetiva participação, desde as parcerias com o poder (Estado) até o controle social. Os dados indicam não haver passividade ou alienação das famílias sobre o cotidiano e a cidade, mas revelam que elas enfrentam dificuldades principalmente quanto a descobrir os meios de obter seus direitos, sendo essa desinformação habilmente mantida nos labirintos do Estado. Nesta pesquisa os indícios são de não haver desinteresse das famílias, mas uma construção para a desistência da luta, para afastar os que, descobrindo ter poder, antevejam conquistas no território da cidade.

Ao contrário do que o discurso institucional advoga quanto ao despreparo de famílias de pessoas com deficiência e autismo, estas se mostraram aptas a se organizar, sua locução não é de “balbucios” e sua ascensão a sujeitos políticos mobilizados pela coesão de sua identidade social foi caracterizada na transformação do cotidiano de sofrimento em lutas com e pelo grupo. A descoberta de não estarem sós traz coesão à luta que atualmente tem o desafio de transformar as conquistas legais em concretas soluções para as necessidades cotidianas do coletivo do autismo. Parte inerente das políticas públicas reivindicadas refere-se a obter mudanças sociais para que o grupo assuma sua identidade perante a sociedade sem as atuais restrições, sendo fundamental quanto à não discriminação de

comportamentos das pessoas com autismo, uma vez que as famílias desejam que seus filhos tenham o direito de ser diferentes e ocupar os espaços públicos sem pré-condições da sociedade (TAJFEL, 1984).

Esta pesquisa indicou que a redução das disparidades nos padrões de vida e nas oportunidades da cidade, a priorização das necessidades de pessoas em condições sociais de desvantagem e a participação dos cidadãos nas decisões sobre os destinos de suas cidades, itens preconizados pelo Programa Habitat desde 1976 como condicionantes de desenvolvimento social da cidade, e implícitos em nosso problema de pesquisa, não são objetivos de gestão nas cidades brasileiras de acordo com os dados colhidos com as famílias de pessoas autistas e com as percepções e experiências relatadas pelos entrevistados externos ao grupo estudado.

Tomando como parâmetro de políticas de desenvolvimento para cidades socialmente sustentáveis as diretrizes do Programa Habitat (2013), ao relacioná-las com os resultados desta pesquisa pudemos constatar aspectos negativos em todas as dimensões. Na **produtividade**, a retirada de membros da família do mercado de trabalho, e o acréscimo nos gastos com o filho concorrem para tirar a estabilidade econômica da família; na **infraestrutura** social, a escassez e a inadequação dos serviços de saúde e educação e a necessidade de viagens para obter serviços básicos somam-se ao transporte público deficitário; as perdas de renda familiar, o cerceamento das oportunidades de lazer, cultura e uso do espaço público sob condições de constrangimento apontam para baixa **qualidade de vida**; a **equidade** parece ser o item mais aviltado pela falta de garantia de igualdade de oportunidades para esse grupo desfrutar os direitos do restante da população; e quanto à **sustentabilidade ambiental** o cotidiano impõe o aumento de deslocamentos intra e interurbanos frequentes em viagens moradia-instituição.

O indicador que mais se mostra discrepante no caso específico do autismo é a equidade, revelada como condição profundamente limitadora, que além de sugerir especial atenção a esse coletivo aponta para a forte possibilidade de outros grupos estigmatizados estarem vivendo em condições à parte do que é disponibilizado e usufruído pela população na cidade. Aponta também que tais grupos estejam sem indicadores para que a gestão e a priorização de políticas de governo sejam tensionadas, o que leva a questionar até onde devem ir as políticas públicas para que soluções concretas para grupos minoritários não dependam da

disposição e boa vontade de gestores e seus encaminhamentos. Lá, nas zonas invisíveis, faltam soluções locais que permitam que a vida flua, com os suportes necessários e com as compensações imprescindíveis para que o espaço seja plenamente vivido e tenha lugar para a pessoa autista.

A ênfase no fortalecimento do espaço público como condição para o desenvolvimento das dimensões da cidade também pode ser lida na relação entre os dados desta pesquisa e as diretrizes de políticas públicas do Programa Habitat, com defasagens explícitas no que diz respeito a: não haver participação das famílias nem mesmo em níveis inferiores de informação e consulta do planejamento urbano e de gestão; tanto descentralização quanto instituições apropriadas ainda fazerem parte do rol de reivindicações dos sujeitos pesquisados, indicando que as necessidades desse grupo social estão sendo caladas nas negociações de políticas sociais e soluções concebidas de forma a-espacial.

Foram apresentados diversos aspectos em que não há, para o grupo, igualdade de oportunidades pela falta de políticas específicas e pelo fato de o autista não se beneficiar das políticas públicas existentes; a participação da sociedade civil nos planos, programas e projetos da cidade, relativamente às famílias de pessoas com autismo, é restrita podendo ser apontada como uma exceção, quando existe; e o acesso aos serviços básicos é dificultado pela escassez e distâncias demonstrando que, em relação à mobilidade, há fragilidades para os autistas que sacrificam muitos aspectos das relações família-cidade.

Claro é que transporte público de qualidade é um investimento necessário e estruturador da cidade, e a coloca olhando para o futuro, sendo um meio de inclusão social e democratização de acesso do grupo em estudo a qualquer equipamento, para chegar ao que a cidade tem de notável, ou de íntimo e secreto. Entretanto, a dependência ao tempo das viagens típicas diárias é fator de deterioração da qualidade de vida da família, demandando a proximidade e intersectorialidade de educação, saúde e outros itens de assistência e suporte à vida.

Uma questão fundamental detectada nos dados é não haver esforços do poder instituído na cidade para romper com a indiferença do cidadão, nem devolvê-lo à cena política local. Este aspecto, implicado no problema desta pesquisa, é também item enfatizado por Lefebvre (2007, 2008a), e pelo Programa ONU Habitat como fator primordial de desenvolvimento de metas para as cidades do século XXI.

Na realidade das cidades brasileiras, pelas barreiras à participação da família da pessoa com autismo, esse item é tratado como fator a ser eliminado ou evitado.

Considerando quase três décadas de transições de governos e partidos desde a criação dos dispositivos de participação, a situação revela que, independentemente de ala, ou posição, o alinhamento é o mesmo quanto a manter o poder distante da população pelos artifícios da burocracia e da desinformação como o mecanismo oficial de o Estado se manter no controle, persistindo o jogo dos “outros poderes” relacionais fundados no clientelismo de nossa tradição histórica. A dificuldade das famílias mobilizadas em ocupar os espaços de participação instituídos para governança indica ainda que *a estrutura viciosa de controle e centralização por interesses negociados paralelamente e sem transparência* se mantém enquanto os diferentes governos a ela se adaptam revelando ser a permanência estável no controle do país e de sua democracia.

O desvirtuamento dos dispositivos participativos para espaços com lugares marcados e de acesso feito no jogo político parece transformá-los em espaços aquém da própria limitação da democracia representativa, a qual ao menos tem regras claras quanto à elegibilidade e ocupação de postos.

Esses fatos revelam que as chances de mudança pelo canal de participação criado dentro do Estado a partir da Constituição de 1988 no cenário atual é, para as famílias dos autistas, o menos viável. Essa inviabilidade é potencializada quando considerado o tempo emergencial das necessidades da pessoa com autismo. Há descrença das famílias quanto à efetividade e idoneidade desses canais trabalhando dialeticamente a própria desinformação sobre existência e meios de sua ocupação. Isso afeta a possibilidade de união de esforços ao redor desse espaço de participação, e dificulta o tensionamento dessa via pela aliança com outros grupos, por haver a disputa de “cadeiras” entre os coletivos que militam por direitos para pessoas com deficiência.

Por outro lado, as formas de tensionamento revelam-se mais consistentes pelos Movimentos Sociais, como canal em que as famílias conseguem aliar ao cotidiano, a atuação política. Nele, tornam-se capazes de ganhar espaço em favor de políticas públicas que supram suas principais lacunas, sendo possível vislumbrar, com base nas conquistas alcançadas, a possibilidade da cooperação de que fala Wilhelm (1998), entre poder público e sociedade civil organizada para iniciativas

coordenadas pela gestão municipal com a participação e o controle da população. Considerando ainda que as experiências cotidianas se agregam ao tecido social, nunca se perdem (HELLER, 2000), as mobilizações por visibilidade e atenção do poder público, bem como a conquista da lei federal são aspectos relevantes e indicam o reconhecimento pelo grupo de que a organização permanece gravada no cotidiano dos lugares associados à consciência adquirida, à postura de luta do sujeito social, mantendo vivas as formas com as quais podem exercer pressão e angariar resultados na escala local.

A escolha entre dois caminhos perigosos, caracterizada na investigação como o dilema diário das famílias, sobretudo das mães, que dedicando seu tempo e esforços para prover o emergencial se veem amarradas para militar por políticas que garantam o futuro dos filhos, e vice versa, parece ter nas ações coletivas o delinear da possibilidade de luta, principalmente pelas oportunidades propiciadas pela internet. Retornando ao *mito de Odisseu*, sobre a condição humana da escolha entre dois destinos danosos, há que se considerar a armadilha da própria escolha. Acreditamos que o desafio que ora se apresenta às famílias é enxergar o que os véus da cidade escondem, e que o herói mitológico descobriu: a sobrevivência está em continuar adiante, mesmo navegando sobre o vórtice, pois a única certeza é o destino de ser sempre devorado se nos amarramos diante do perigo da jornada. O poder em movimento pela união das famílias parece indicar o fluxo possível à continuidade da luta, a qual, ao avançar faz avançar seu próprio horizonte abrindo a visão a novas possibilidades.

Finalizamos salientando que pela necessidade de nos atermos aos elementos que responderiam às questões da pesquisa e aos objetivos estabelecidos, alguns aspectos surgidos durante a investigação e abordados neste trabalho não foram enfatizados, como as dificuldades enfrentadas nas associações, ou as condições de vida da pessoa com autismo em famílias de baixa renda, para citar alguns. A possibilidade de aprofundamento destes e de outros aspectos sobre o grupo social pesquisado, o espaço da participação e a cidade é parte dos resultados da investigação. O produto desta pesquisa é deixado em aberto para novos estudos dos aspectos que foram tangenciados e dos desdobramentos em relação a outros grupos minoritários com problemas semelhantes e ainda invisíveis na cidade.

REFERÊNCIAS

AMA. **História da AMA**. Associação de Amigos do Autista, Brasil. 2011. Disponível em: <<http://www.ama.org.br/site/pt/historia.html>>. Acesso em: 05 Abr 2013.

ANSARA, S. **Memória política, repressão e ditadura no Brasil**. Curitiba: Juruá, 2008.

ANTONUCCI, D. et al. UN-Habitat: 3 décadas de atuação. **Arquitextos** (São Paulo), v.107, p.03- 18, 2009. Disponível em: <<http://www.vitruvius.com.br/revistas/read/arquitextos/09.107/56>>. Acesso em: 19 Fev 2014.

ARÁN, M. & PEIXOTO JR., C. A. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 5, p. 849-57, 2007.

ARAUJO, E.T. **Parcerias Estado e organizações especializadas**: discursos e práticas em nome da integração/inclusão educacional das pessoas com deficiência. Dissertação (Mestrado) em Serviço Social - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência**: pesquisa-ação emancipatória. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

ARNSTEIN, S. R. Uma escada da participação cidadã. In: **Revista da Associação Brasileira para o Fortalecimento da Participação – PARTICIPE**. Porto Alegre/Santa Cruz do Sul. v. 2, n. 2, p. 4-13, 2002, traduzido de *A ladder of citizen participation*, in Journal of the American Institute of Planners, v. 35, n. 4, p. 216-224; Boston: American Institute of Planners, July 1969. E-book, p.1-17. Disponível em: <<http://ebookbrowse.net/uma-escada-da-participacao-cidada-arnstein-doc-d415313738>>. Acesso em: 09 Mai 2014.

ASSUNÇÃO, K. R. **Envolvimento de cuidadores no programa educacional de pessoas com autismo e deficiências severas**: o que é e como medí-lo. Dissertação (Mestrado) em Educação Especial - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.

AVRITZER, L. **Sociedade civil e participação social no Brasil**. Texto preparado para a coordenação da área social do projeto Brasil em Três Tempos. DCP-UFMG. 2013.

_____. Sociedade civil, instituições participativas e representação: da autorização à legitimidade da ação. **Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 3, p. 443 - 464, 2007.

BARBOSA, M. R. P. **Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico**. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

BARROS, C. F. **Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica**: características, percepções e participação de intervenção em grupo. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2011.

BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BRASIL. Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Presidência da República. **Promulga a Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu Protocolo Facultativo**, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

BRASIL. Lei no 10.257, de 10 de julho de 2001. **Estatuto da cidade e legislação correlata**. 2. ed. atualizada. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2002, reimpressão 2004.

BRASIL. Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Presidência da República. **Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista**; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo**. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRECHT, B. Vida de Galileu. In: **BRECHT, Bertolt teatro completo**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999. v. 6.

CALDEIRA, T. P. R. **Cidade de muros**: crime, segregação e cidadania em São Paulo. São Paulo: Editora 34/Edusp, 2000.

CAMPOS, A.C. **Esperanças equilibristas**: a inclusão de pais de filhos com deficiência. Tese (Doutorado) em Psicologia Social - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

CARLOS, A.F.A. **A cidade**. 9ª. ed. São Paulo: Contexto, 2013.

CAMARGOS JR, W. **Custo familiar com autismo infantil**. Dissertação (Mestrado) em Ciências da Saúde – IPSEMG, Belo Horizonte, 2010.

CAMARGOS JR, W. O tratamento dos portadores do espectro autístico. In: CAMARGOS JR., W. et al. **Transtornos invasivos do desenvolvimento**: 3º. milênio. Brasília: CORDE, 2005, p.36-41.

CARVALHO, C.S. & E ROSSBACH, A. (org.) **O Estatuto da cidade**: comentado. São Paulo: Ministério das Cidades: Aliança das Cidades, 2010.

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil**: o longo caminho. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CASTRO, L. G. R. O que é espaço público. **RevistaAU – Arquitetura e Urbanismo**. ed. 232, julho/2013. Disponível em: <<http://www.revistaau.com.br/arquitetura-urbanismo/232/o-que-e-espaco-publico-292045-1.asp>>. Acesso em 22 Jul 2013.

CASTELLS, M. **O poder da Identidade**. A era da informação: economia, sociedade e cultura, v. 2, 6ª. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

CDC. **Prevalence of autism spectrum disorders** - Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. March 30, 2012/ 61(SS03); p.1-19. Disponível em: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_w>. Acesso em: 08 Abr 2013.

CHAUÍ, M. **Cultura e democracia**: o discurso competente e outras falas. 13ª. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

CHRISTLIEB, P.F. **El espíritu de la calle**: psicología política de la cultura cotidiana. Barcelona: Anthropos, 2004.

CIAMPA, A. C. Políticas de Identidade e identidades políticas. In: Dunker, C.I.L. & Passos, M. C. **Uma psicologia que se interroga** – Ensaaios. São Paulo: Edicon, 2002.

DECCA, E. Memória e Cidadania. In: Secretaria Municipal de Cultura. Departamento do Patrimônio Histórico. **O direito à memória**: patrimônio histórico e cidadania. São Paulo: DPH, 1992. p.129-136.

DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa**: aportes metodológicos. Campinas: Papirus, 2006.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M. C. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994, p. 31-50.

FÁVERO, M. A. B. & SANTOS, M. A. Autismo Infantil e Estresse Familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas**: relatos maternos. Dissertação (Mestrado) – FFCLRP, Ribeirão Preto, 2005.

FERNANDES, F. D. M. *A integração entre a assistência e a pesquisa*: a cooperação possível entre agências de fomento e instituições. In: CAMARGOS JR et al.(org.) **Transtornos invasivos do desenvolvimento**: 3o milênio. Brasília: CORDE, 2005, p.245-247.

FONSECA, M. T. **Famílias e políticas sociais**: subsídios teóricos e metodológicos para a formulação e gestão das políticas com e para famílias. Dissertação (Mestrado) em Administração Pública - Fundação João Pinheiro, Belo Horizonte, 2002.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1991.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo**. Série Pesquisa, n. 6. Brasília: Liber Livro, 2012.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R. and ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro [online], 2004, v. 80, n. 2, suppl., p. 83-94.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília: Líber Livro, 2005.

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

GOHN, M.G. **Teoria dos movimentos sociais**: paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo: Loyola, 2007. Disponível em: http://books.google.com.br/books?id=h5OeDwqDC9MC&printsec=frontcover&hl=pt-br&source=gbs_ge_summary_r#v=onepage&q&f=false. Acesso em: 20 Abr 2014.

_____. Conselhos gestores na política social urbana e participação popular. **Cadernos Metrópole**, n. 7, p. 9-31, 1º sem. 2002.

GONÇALVES FILHO, J. M. Humilhação social: um problema político em psicologia. **Revista Psicologia USP**, São Paulo, v. 9, n. 2, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65641998000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 Mai 2014.

GOTTDIENER, Mark. **Produção social do espaço urbano**. São Paulo: EDUSP, 1997.

GUBA, E. G. **The paradigm dialog**. University of Indiana, Emeritus. SAGE Publications, 1990.

GUIMARÃES, A. A. M. **Democracia possível**: espaços institucionais, participação social e cultura política. Dissertação (Mestrado) em Ciências Sociais - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006.

HALBWACHS, M. **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2012.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

_____. **Everyday life**. London, Boston, Melbourne and Henley: Routledge and Kagen Paul, 1984. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/149607775/Agnes-Heller-Everyday-Life-1987#download>. Acesso em: 07 Mai 2014.

HOSSNE, W. S. O poder e as injustiças nas pesquisas com seres humanos. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.7, n.12, p. 55-70, 2003.

IBGE. **Censo Demográfico 2010: Sinopse do Censo e Resultados Preliminares do Universo**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:
<<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/0000000402.pdf>>
Acesso em: 17 Abr 2013.

INTERNATIONAL LABOUR ORGANIZATION. **Together for a better world for all: including persons with disabilities in development** [Slide show]. ILO, 2011. Disponível em:
<http://www.ilo.org/dyn/media/slideshow.curtainUp?p_lang=en&p_slideshow_id=46>.
Acesso em: 17 Abr 2013.

JELIN, E. & LANGLAND, V. Las marcas territoriales como nexo entre pasado y presente. In: JELIN, E. & LANGLAND, V. (comp.). **Monumentos, memoriales y marcas territoriales**. Madrid y Buenos Aires: Siglo XXI, 2003.

JELIN, E. **Los trabajos de la memoria**. Madrid Y Buenos Aires: Siglo XXI, 2002.

JENKINS, R. **Social identity**. London & New York: Routledge, 2008, 3rd. ed. Disponível em:
<<http://books.google.com.br/books?id=TT5SegHYzzcC&printsec=frontcover&hl=en#v=onepage&q&f=false>>. Acesso em: 22 Set 2013.

KAPLAN, H. B. & LIU, X. Social movements as collective coping with spoiled personal identities: intimations from a panel study of changes in the life course between adolescence and adulthood. In: **Self, Identity, and Social Movements**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2000, p. 215-238.

LEFEBVRE, H. **A revolução urbana**. Belo Horizonte, Editora UFMG, 2008a.

_____. **O direito à cidade**. São Paulo: Centauro, 2011.

_____. **Espaço e política**. Belo Horizonte, Editora UFMG, 2008b.

_____. **The production of space**. Oxford: Blackwell Publishing, 2007.

LEWIS, S. M. S & DE LEON, V. C. Grupos com autistas In: ZIMERMAN, D. E. e OSÓRIO, L. C. (org.). **Como trabalhamos com grupos**. 1997, p. 249-267.

LIMA, N. S. T. DE. **Era uma vez um castelo...: o confronto personalidade x impessoalidade no interior de uma instituição filantrópica de atendimento terapêutico-pedagógico para pessoas com autismo e quadros similares.** Dissertação (Mestrado) em Educação - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1998.

LOPES, R.E. **Cidadania, políticas públicas e terapia ocupacional no contexto das ações de saúde mental e saúde da pessoa portadora de deficiência no Município de São Paulo.** Tese (Doutorado) em Educação – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.

LOURENÇO, E. Helena Antipoff: um marco na história da psicologia em Minas Gerais. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 9, n. 3, p. 239-246, 2001.

LOWENTHAL, D. **El pasado es un país extraño.** Madrid: Ediciones Arai, 1998.

LUNA, S. V. de. **Planejamento de pesquisa:** uma introdução. São Paulo: Educ, 1997.

MACEDO, R. Pesquisa qualitativa com famílias e casais. In: GUERRIERO, I. C. Z., SCHMIDT, M. L. S., ZICKER, F. (orgs). **Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde.** São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008, p.167-175.

MARQUEZAN, R. **O discurso sobre o sujeito deficiente pela legislação brasileira.** Tese (Doutorado) em Educação - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

MARTINEZ, M. A. & BILBAO, M. C. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. **Intervención Psicosocial**, v. 17, n. 2, p. 215-230, 2008.

MAY, T. **Pesquisa social:** questões, métodos e processos. Porto Alegre: Artmed, 2004.

McADAM, D., TARROW, S., TILLY, C. Para mapear o confronto político. **Lua Nova**, n. 76, p.11-48. São Paulo, 2009.

MELUCCI, A. **O jogo do eu:** a mudança de si em uma sociedade global. São Leopoldo: Unisinos, 2004.

MINAYO, M. C. S. & SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos Saúde Pública**, n. 9, v. 3, p. 239-262. Rio de Janeiro, 1993.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. São Paulo: Cortez, 2005.

MONTEIRO et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista brasileira de enfermagem**. v.3, n. 61, p. 330-335. Brasília, maio-jun 2008.

MOUSSALEN, M. **Associação privada sem fins econômicos de assistência social**: entre a lógica da filantropia e do reconhecimento da cidadania. O caso da Liga das Senhoras Católicas de São Paulo. Dissertação (Mestrado) em Serviço Social - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

NACIONES UNIDAS. **Conferencia de las naciones unidas sobre los asentamientos humanos**: HABITAT II. Estambul, junio-1996.

NAHAS, A. B. **A semana da pessoa portadora de deficiência**: a questão do termo excepcional. Florianópolis. REDE SACI, 2002. Disponível em: <<http://usuario.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=2765>>. Acesso em: 29 Mar 2013.

NORA, P. *Entre memória e história*: a problemática dos lugares. Projeto História. **Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados em História e do Departamento de História da PUC-SP**. São Paulo: Educ, 1993, p. 7-28.

ONU BR. **126 países ratificaram a convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Comunicados. Nações Unidas no Brasil, 2012. Disponível em: <<http://www.onu.org.br/126-paises-ratificaram-convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em: 17 Abr 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. [S. l.:s.n]. 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração do Milênio**. Cimeira do Milênio. Nova Iorque, set-2000.

PAOLI, M. C. Movimentos sociais, cidadania, espaço público: perspectivas brasileiras para os anos 90. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, n. 33, p. 115-133, out-1991.

PEREIRA, M. C. L. **Pais de alunos autistas**: relatos de expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar. Dissertação (Mestrado) em Psicologia - Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2009.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T. A. Queiroz, Editora da Universidade de São Paulo, 1984. Documento pdf. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/7175077/Isaias-Pessotti-Deficiencia-Mental-Da-Supersticao-a-Ciencia#download>>. Acesso em: 19 Mar 2013.

_____. **Aqueles cães malditos de Arquelau**. São Paulo: Círculo do Livro, 1993.

PIMENTEL, A. G. L. **Autismo e escola**: perspectiva de pais e professores. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

PLETSCH, M. D. **Repensando a inclusão escolar de pessoas com deficiência mental**: diretrizes políticas, currículo e práticas pedagógicas. Tese (Doutorado) em Educação - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

POLLAK, M. Memória e identidade social. **Revista Estudos Históricos**, v. 5, n. 10, p. 1-15. Rio de Janeiro, 1992.

_____. Memória, esquecimento, silêncio. **Revista Estudos Históricos**, v. 2, n. 3, p. 3-15. Rio de Janeiro, 1989.

PORTAL DA CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL. Disponível em: <http://www.cl.df.gov.br/ultimas-noticias/-/asset_publisher/IT0h/content/dia-do-autismo-no-orcamento-e-marcado-por-protestos;jsessionid=A199BB407818FC04AD4BC28459BECCAF.liferay2?redirect=http%3A%2F%2Fwww.cl.df.gov.br%2Fultimas-noticias%3Fp_id%3D101_INSTANCE_IT0h%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_>. Acesso em: 20 Dez 2013.

PUHLMANN, F. Breve histórico das práticas sociais com relação às pessoas com deficiência. In: **A inclusão social da pessoa com deficiência no Brasil**: como multiplicar esse direito. São Paulo: Instituto Paradigma, Brasília: Secretaria Especial

dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008, p.18-20.

RAFFESTIN, C. **Por uma geografia do poder**. São Paulo: Ática, 1993.

RIBAS, N.D. **Teorias da ação coletiva para além dos movimentos sociais: conselhos gestores de Limeira**, São Paulo. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

RODRIGUES, A. M. Estatuto da Cidade: função social da cidade e da propriedade. Alguns aspectos sobre população urbana e espaço. **Cadernos Metrpole**, n. 12, p. 9-25, 2 sem-2004.

ROMO, W. M. Conselheiros do oramento participativo nas franjas da sociedade poltica. **Lua Nova**, n. 84, p. 219-244, So Paulo, 2011.

ROMERO, S. M. A utilizao da metodologia dos grupos focais na pesquisa em psicologia. In: SCARPARO, H. (org). **Psicologia e Pesquisa: perspectivas metodolgicas**. Ed. Sulina, 2000, p. 55-77.

SALLES et al. Autismo infantil: sinais e sintomas. In: CAMARGOS JR, W. **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3 milnio**. Braslia: CORDE, 2005, p. 11-15.

SANGLARD, G. Filantropia e assistencialismo no Brasil. **Histria, Cincias, Sade – Manguinhos**, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, v. 10, n. 3, p. 1095-98, set-/dez. 2003.

SANTANA, N. V. **Polticas pblicas e prticas sociais direcionadas incluso das pessoas com deficincia: retrato da realidade do estado da Bahia, incio do sculo XXI**. Tese (Doutorado) em Cincias Sociais - Pontifcia Universidade Catlica de So Paulo, So Paulo, 2008.

SANTOS, M. **A natureza do espao: Tcnica e tempo. Razo e emoo**. So Paulo: EDUSP, 2006.

_____. **Espao e sociedade: Ensaio**. 2 ed. Petrpolis: Vozes, 1982.

_____. **Pensando o espao do homem**. So Paulo: EDUSP, 2007.

SASSAKI, R. K. **Breve história dos movimentos de pessoas com deficiência**. CD ROM. São Paulo: 1997.

SASSAKI, R.K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, v. 5, n. 24, p. 6-9, 2002. Disponível em: <http://www.fiemg.com.br/ead/pne/Terminologias.pdf>> Acesso em: 17 Abr 2013.

SCHWARTZMAN, J. S. e ARAÚJO, C. A. (org). **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

SERPA, A. Espaço público e acessibilidade: notas para uma abordagem geográfica. GEOUSP - **Espaço e Tempo**, São Paulo, n. 15, p. 21-37, 2004.

_____. **O espaço da cidade contemporânea**. São Paulo: Contexto, 2007.

SERRA, D. C. G. **Entre a esperança e o limite**: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

SOUZA SANTOS, B. **Um discurso sobre as ciências**. Porto: Afrontamento, 1995.

TAFURI, M. I. A participação dos pais no tratamento psicanalítico com a criança autista: reflexões. In: CAMARGOS JR, W. **Transtornos invasivos do desenvolvimento**: 3º milênio. Brasília: CORDE, 2005, p. 47-57.

TAJFEL, H. **Grupos Humanos Y Categorías Sociales**. Madrid: Biblioteca de Psicología, 1984.

TARROW, S. **El poder en movimiento**: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política. Madrid: Alianza Editorial, 2004.

THE NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. **Timeline of key events in the history of The National Autistic Society**: our story so far. 1962 first meeting of founding parents. UK, 2013. Disponível em: <http://www.tiki-toki.com/timeline/entry/21729/Our-story-so-far/#vars!panel=193626!>> Acesso em: 05 Abr 2013.

TILLY, C. **Los movimientos sociales 1768-2008**: desde sus orígenes a facebook. Barcelona: Crítica, 2010.

TURCHIELLO, P. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva:** problematizando discursos oficiais. Dissertação (Mestrado) em Educação - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2009.

UNITED NATIONS HUMAN SETTLEMENTS PROGRAMME. **State of the world's cities 2012/2013:** prosperity of cities. New York: Routledge, UN-Habitat, 2013.

UNITED NATIONS HABITAT. The Vancouver Declaration on Human Settlements. In: **Report of Habitat, United Nations Conference on Human Settlements.** Vancouver, Canada: 1976. Disponível em: <http://www.unbrussels.org/agencies/habitat.html>>. Acesso em: 18 Set 2013.

UNITED NATIONS HABITAT. **The Habitat Agenda Goals and Principles, Commitments and the Global Plan of Action**, capítulo II, item 27/I. Disponível em: http://www.unhabitat.org/downloads/docs/1176_6455_the_habitat_agenda.pdf>. Acesso em: 18 Set 2013.

VAN DEN HOONAARD, W. C. A explosão da bolha: relações entre pesquisador e participantes pesquisados. In: GUERRIERO, I. C. Z., SCHMIDT, M. L. S., ZICKER, F. (orgs). **Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde.** São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 83-101.

VELLOSO, R. L. et al. Protocolo de avaliação diagnóstica multidisciplinar da equipe de transtornos globais do desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 9-22, 2011.

VILLAÇA, F. **Espaço intra-urbano no Brasil.** São Paulo: Studio Nobel, FAPESP, Lincoln Institute, 2009.

_____. São Paulo: segregação urbana e desigualdade. **Revista de Estudos Avançados.** São Paulo: IEA, v. 25, n. 71, p. 37-58, 2011.

WILHEIM, J. **O caminho de Istambul:** memórias de uma conferência da ONU. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION AND THE WORLD BANK . **World Report on Disability.** [Pdf document]. Malta: WHO, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiros das entrevistas individuais

ENTREVISTA INDIVIDUAL EXPLORATÓRIA No. 1

Entrevistado: CLAUDIO MANETTI, arquiteto urbanista e professor.

Temas: movimentos sociais urbanos; transição ditadura-democracia; ganhos e perdas/força e diluição da participação da sociedade na gestão das cidades; experiências de iniciativas à participação popular e projetos integrados; acessibilidade e mobilidade na cidade.

Objetivos: colher dados das experiências do entrevistado junto a movimentos populares, e por dentro de órgãos municipais e estaduais ligados a políticas urbanas; conhecer suas referências sobre a permeabilidade entre estruturas de poder e participação popular; obter relatos das experiências de elaboração e coordenação de projetos com e para comunidades socialmente excluídas, elaboração de planos diretores participativos e ações integradas de diferentes setores de governo para a concretização de projetos de interesse social. Investigar as brechas participativas e o papel do profissional nas relações entre centralização e democratização das ações perante os usuários (com deficiência ou não), na gestão dos espaços e na solução dos entraves espaciais à plena inclusão social; averiguar a representação das pessoas com deficiências/famílias e suas demandas específicas na apropriação dos espaços, qualificação para plenitude de uso, acesso e mobilidade – relevância de suas questões - para o planejamento e projetos da cidade. Conhecer posturas nas relações entre profissional/usuários (técnico/leigo) (poder/conhecimento/submissão) tanto nos conceitos que norteiam a atuação profissional quanto a formação; agregar suas sugestões e críticas ao tema da pesquisa.

ROTEIRO

Em 30 anos de atuação profissional qual é a avaliação sobre a evolução ou retrocesso da participação da sociedade nos aspectos da consciência de suas demandas na cidade e na efetivação de sua participação?

o cidadão é mais protagonista do que era antes?

a sociedade civil mobilizada gera ações do Estado?

as ações (políticas públicas) espelham as demandas das movimentações que as originaram?

Os conselhos gestores estabelecem diretrizes para as políticas públicas na área de planejamento e gestão urbana?

são organismos de representação

traduzem as necessidades da população perante as esferas de governo?

O que caracteriza a ação do arquiteto/urbanista no universo entre demandas sociais e sua concretização?

até onde consegue ir o compromisso do profissional com a sociedade?

qual é a prioridade quando se trata das pessoas com deficiência?

A deficiência seja física, intelectual ou mental determina necessidades e/ou usos específicos na apropriação dos espaços públicos e dos equipamentos públicos ou de uso público. Para

o arquiteto e urbanista, qual é a relevância dessas especificidades quando se pensa a cidade e suas arquiteturas?

o profissional se digna a conhecer o que pretende transformar?

a legislação – conhecimento e extensão.

as políticas públicas de isenção de tarifas: solução ou paliativos.

O arquiteto/urbanista é um profissional ávido por transformar a sociedade ou tudo se resume a imprimir sua marca de criação no desenho das cidades?

ENTREVISTA INDIVIDUAL EXPLORATÓRIA No. 2

Entrevistado: FRANCISCO NUNCIO CERIGNONI, (apelidado Chico Pirata), militante das causas de pessoas com deficiência, representante da FCD.

Temas: demandas da PcD no Brasil e cidadania; protagonismo das famílias de PcD; participação e dispositivos democráticos; acessibilidade e mobilidade.

As questões da entrevista procuram o enfoque do que é necessidade real e específica da PcD e o que advém da falta de estrutura urbana/serviços/equipamentos para a população, notadamente para a população mais pobre. Palavras-chave seriam cidadania – conscientização – participação.

ROTEIRO

Quais as prioridades das pessoas com deficiência no Brasil? Em que essas prioridades se relacionam à dimensão da cidadania da PcD?

Sobre o protagonismo no cenário social e político das PcD: Que relevância tem a participação das famílias de PcD para a conquista de espaços físicos, sociais e políticos?

Há ocupação dos espaços democráticos – Conselhos Municipais e Estaduais, Comissões de Acessibilidade, Planos diretores, Orçamentos participativos pela PcD e também pelas famílias?

Os conselhos gestores são organismos de representação de fato? Como e por quem são ocupados?

As ONGs/filantrópicas: ocupam lugares como representantes das PcD? É uma ocupação legítima?

Mobilização e Resultados: Há algum descompasso ou divergências? As políticas públicas, lá na ponta, nas cidades, em seus bairros, elas modificam a realidade ou se perdem pelo caminho?

Espaços Públicos: Diante das demandas bastante específicas na apropriação dos espaços públicos, dos meios de locomoção e dos espaços de uso público, para o que chamamos de acessibilidade a prioridade é repensar a cidade ou buscar legislação federal e estadual?.

Qual tem sido a relevância das especificidades da PcD quando se pensa/planeja a cidade?

Isonomia: As políticas públicas de isenção para lazer/cultura/ e principalmente nos transportes são o melhor caminho? São suficientes?

ENTREVISTA INDIVIDUAL EXPLORATÓRIA No. 3

Entrevistada: CLAUDIA COELHO MORAES, mãe de uma pessoa com autismo e presidente da Associação de Pais de Autistas APADEM.

Temas: militância de uma mãe de pessoa com autismo; aproximação entre as famílias e união por uma causa; protagonismo e participação; dispositivos democráticos; papel das famílias – das ONGs – dos profissionais e do Estado.

ROTEIRO

Comentar a própria experiência de mãe e militante da causa dos autistas.

Participação das famílias na advocacia pelos direitos da pessoa com autismo.

O papel da família dentro da Associação – participação e deliberação; e o papel da Associação na política do município e na gestão da cidade.

Participação nos Conselhos;

Luta pela legislação nas diversas escalas de governo.

Relações entre o cotidiano das famílias e as facilidades e dificuldades de apropriação dos espaços da cidade.

Diferenças entre associações geridas por familiares de pessoas com autismo e o modelo tradicional do atendimento da filantropia.

Relações de poder e barreiras à participação. Família na inclusão escolar e social X sociedade e segmentos diretamente envolvidos. Corporativismo dos profissionais

ENTREVISTA INDIVIDUAL - SEGUNDA ETAPA DA PESQUISA DE CAMPO

Entrevistada: RENATA FLORES TIBIRIÇÁ, Defensora Pública do Estado de São Paulo, especialista em Direitos Humanos e mestranda em Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

Temas: a situação das famílias de autistas em São Paulo; o lugar da Justiça (Defensoria) como solução; parceria com movimentos e associações; interface da Justiça entre sociedade e Estado.

ROTEIRO

Comentar a chegada à Defensoria em 2010 e a situação das famílias;

Parceria com o Movimento Pró-Autista / mães, pelos direitos da pessoa com autismo;

Papel da Defensoria – interface da Justiça – como termômetro das demandas frente aos órgãos públicos para a construção de políticas públicas efetivas no atendimento às pessoas com autismo;

Qual o perfil das demandas atendidas;

Principais dificultadores para que as famílias sejam ouvidas e atendidas.

Existência de dados, intercâmbio com Secretarias e democratização das informações;

A defensoria e a participação das famílias;

Respostas/reações institucionais.

APÊNDICE B - Roteiro da entrevista em Grupo Focal

ROTEIRO

- agradecimentos pela presença
- entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - leitura/dúvidas/assinatura
- esclarecimentos sobre a dinâmica do Grupo
- aquecimento:

„ cada um dos presentes será solicitado a dizer seu nome, a ligação familiar com o autismo e há quanto tempo o autismo faz parte de seu cotidiano.

- **Tema: o cotidiano da família e a participação no espaço**

Questão1: Como vocês avaliam as condições da sua cidade para a vida de uma família com uma pessoa com autismo?

O que busco que seja abordado:

Em relação (direta) ao autista, situação de:

diagnóstico
existência de tratamentos (o necessário; o disponível; continuidade)
educação
recreação

Em relação à (re)estruturação da vida em família

atendimento informação e orientação relacionados ao transtorno e
tratamentos informação e orientação sobre direitos/legislação
localização dos tratamentos – onde ir – como chegar – quanto tempo
suporte/assistência material e emocional
trabalho/carreira profissional
oportunidades de lazer

Questão2: Como é o dia a dia de sua família em relação ao filho no que depende das coisas que a cidade oferece?

- **Tema: o espaço da participação**

Questão3: Como conseguir todos os itens (antes mencionados) para a vida da pessoa com autismo e para a família na sua cidade? O que fazer em relação ao que a cidade não oferece?

O que busco que seja abordado:

Quanto a prover as necessidades da pessoa com autismo e os meios de acesso:

„ Qual é o papel da família (Qual o seu papel) nesse aspecto?
„ Qual é o papel do poder público?
„ Qual é o papel da sociedade?

Como foram e como são as relações com as instituições (públicas, ongs, particulares)?

Quais os espaços que a família procura para atuar por suas causas? Qual é o espaço que a família encontra para ser ouvida e para atuar?

Questão4: Em relação ao futuro, quais são as suas expectativas?

Questão5: O que vocês desejam dizer a mais para ficar registrado?

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido das Entrevistas Individuais

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: sobre o cotidiano das famílias de pessoas com autismo. Este estudo tem como objetivo revelar a realidade das famílias de pessoas com autismo nas cidades brasileiras e sua participação nos espaços físicos, sociais e políticos. A pesquisa resultará na dissertação de mestrado da aluna **Márcia Francisca Lombo Machado**, no Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política, da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da USP.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o celular/e-mail da pesquisadora responsável, nome e e-mail da orientadora e informações da instituição de ensino e pesquisa, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e consistirá em conceder uma (ou mais, caso seja necessário) entrevista(s) sobre a sua experiência nas questões que relacionam: pessoas com autismo, as famílias de pessoas com autismo e suas demandas específicas / políticas públicas / organizações do Terceiro Setor (ONGs) / participação social e política das famílias / espaços inclusivos.

A entrevista será gravada em equipamento digital para posterior transcrição. Todas as informações resultantes da(s) entrevista(s) serão utilizadas somente com finalidade acadêmica. Caso queira manter o anonimato, você poderá indicar um nome fictício.

ORIENTADORA

Profª. Drª. Soraia Ansara

e-mail s.ansara@yahoo.com.br

PESQUISADORA

Márcia Francisca Lombo Machado

e-mail marciaflm@gmail.com

Celular: (11) 9757-6064

Av. Arlindo Bettio, 1000 - Ermelino Matarazzo, São Paulo (SP).

Telefone (11) 3091 8877

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e concordo em participar da pesquisa.

() Concordo em divulgar meus dados (nome, sexo, profissão, etc).

() Não concordo em divulgar meus dados (nome, sexo, profissão, etc) e sugiro o seguinte nome fictício _____.

_____, ____ de _____ de 201__

(nome)

ANEXO B – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Grupo Focal

Você está sendo convidada a participar da pesquisa de mestrado de **Márcia Francisca Lombo Machado**, que versa sobre o cotidiano das famílias de pessoas com autismo.

Esta pesquisa tem como finalidade revelar a realidade das famílias de pessoas com autismo nas cidades brasileiras e a participação desse grupo social nos espaços físicos, sociais e políticos, bem como capturar as percepções e expectativas relacionadas a tal realidade.

Sua adesão a esta pesquisa não é obrigatória e consistirá em participar de um Grupo Focal com base em questões relacionadas à sua vivência como mãe de uma pessoa com o Transtorno do Espectro do Autismo.

Grupo Focal, conforme a autora Sonia Romero⁴², é uma técnica de pesquisa qualitativa, também chamada de entrevista em grupo, ou de entrevista focalizada, e que consiste em uma sessão grupal para falar sobre tópicos específicos, possibilitando ampliar e aprofundar a discussão sobre um tema, e permitindo a interação entre os componentes do grupo.

O local escolhido pela pesquisadora para a realização do Grupo Focal é o Campus da Universidade de São Paulo – USP (Cidade Universitária), Butantã, São Paulo, Capital, Edifício do Curso de Sociologia, sala 10. A data de realização do Grupo Focal é 30 de novembro de 2013, sábado, com início às 10h da manhã e duração entre uma hora e meia e duas horas.

A reunião do Grupo Focal será filmada e/ou gravada em áudio, e o material resultante ficará sob a responsabilidade da pesquisadora, sendo confidenciais as informações coletadas. Será feita a transcrição de todo o material gravado e o conteúdo transcrito será selecionado e utilizado a critério da pesquisadora, seguindo os objetivos do seu estudo e os fundamentos metodológicos da pesquisa científica.

Você tem liberdade de se recusar a participar e isso não lhe trará nenhuma consequência indesejada. Poderá também se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo, se assim o desejar.

Ao participar desta pesquisa você permitirá que a pesquisadora Márcia Francisca Lombo Machado use o material produzido durante o Grupo Focal para compor o estudo que resultará em um documento de dissertação de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política da Escola de Artes Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo.

Em nenhum momento a identidade dos participantes do Grupo Focal será divulgada.

Todas as informações fornecidas pelo participante no Grupo Focal serão utilizadas pela pesquisadora apenas para fins desta pesquisa, passando a fazer parte de seu

⁴² No livro “Psicologia e Pesquisa: perspectivas metodológicas”, organizado por Helena Scarparo, Ed. Sulina, 2000, p. 59-60.

conteúdo. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim o sigilo das identidades será preservado. Além disso, a dissertação produzida pela pesquisadora poderá ser utilizada futuramente como referência em outros estudos científicos e em trabalhos que envolvam a temática nela contida, e, ainda assim a identidade dos participantes será mantida em sigilo e seu completo anonimato estará assegurado.

A participação nesta pesquisa não traz riscos legais e nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto a não ser o compartilhamento do conhecimento. Não haverá pagamento por sua participação e você não terá qualquer ganho financeiro por haver participado da pesquisa. Entretanto, a pesquisadora se compromete a reembolsar as despesas relativas ao seu deslocamento para participar no Grupo Focal.

Você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do e-mail ou do telefone da pesquisadora e, se necessário, através do telefone ou e-mail do Comitê de Ética em Pesquisa da EACH - Universidade de São Paulo. Para tanto, você receberá uma cópia deste Termo de Consentimento, onde constam os números de celular e endereços de e-mail da pesquisadora responsável, nome e e-mail da orientadora e informações de contato ao Comitê de Ética da instituição de ensino e pesquisa, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Após estes esclarecimentos, solicito o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Para tanto preencha, por favor, a folha de consentimento a seguir.

Observação: Não assine este termo se ainda tiver dúvida a respeito de sua participação e/ou a respeito da pesquisa.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo assinado, fui informada da finalidade da pesquisa acima, dos detalhes que envolvem a minha participação e da utilização dos dados e divulgação dos resultados da pesquisa, havendo recebido as explicações em linguagem clara e acessível pela pesquisadora, e esclareci todas as minhas dúvidas. Estou ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO, cuja cópia recebi nesta data e tive a oportunidade de ler.

Minha participação é inteiramente voluntária e depende exclusivamente de minha vontade de colaborar com a pesquisa, não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou coação para tanto.

DECLARO que concordo em participar da pesquisa e sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. Em caso de dúvidas poderei ainda entrar em contato com a pesquisadora Márcia Francisca Lombo Machado, com sua Orientadora, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Artes Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo, informados abaixo.

PESQUISADORA**Márcia Francisca Lombo Machado**e-mail: marciaflm@gmail.comlombo07@usp.br

celular: (12) 9-9785-6173

(11) 9-9757-6064

ORIENTADORA**Prof.^a Dr.^a Soraia Ansara**e-mail: s.ansara@yahoo.com.br**Secretaria de Pós-Graduação EACH-USP**

Telefone (11) 3091 8877

COMITÊ DE ÉTICA EACH-USPemail: cep-each@usp.br

Telefone: (11) 3091-1024

Av. Arlindo Bettio, 1000 - Ermelino Matarazzo, São Paulo -SP.

São Paulo - SP, 30 de novembro de 2013.

Assinatura: _____

ANEXO C – Lei de Proteção aos Direitos da Pessoa com Autismo

Presidência da República
Casa Civil
Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012.

Mensagem de veto

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

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

Art. 1o Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1o Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2o A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2o São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei no 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei no 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

§ 2º (VETADO).

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

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

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Miriam Belchior

Este texto não substitui o publicado no DOU de 28.12.2012